

# TREPETLIKA

Glasilo društva bolnikov s parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami



*Ustvarjalni, vztrajni in pogumni*

Številka 44, april 2022

## VSEBINA

CVETKA PAVLINA LIKAR	4
ZVEZDAN PIRTOŠEK	5
LIDIJA OCEPEK	6
LJUBA BRAJNIK	7
FRANCE BRUS	8
MILENA CEKUTA	9
LJUBICA DOLNIČAR	10
VOJKO GROSAR	11
MAGDA KASTELIC HOČEVAR	12
SLAVKA ILICH	14
MIHA JERINA	15
LIDIJA KAVČIČ VRTAČNIK	16
BOŽA BOŽENA LESJAK	17
ANICA LIPAR	18
DAVOR LOVINČIČ	19
IVANKA MESTNIK	20
IVO OMAN	26
ALENKA ŠET	27
VIKTOR ŠMID	28
PAVLA RAPOŠA TAJNŠEK	29
SLAVKO STOŠICKI	31
RENATA NOVAK ZUPANČIČ	33
DORO BOGATAJ	34
Mag. VINKO KURENT	35
DANICA KOCBEK	36
DARINKA LOGAR	37
MAG. VINKO KURENT – vodja vadbe	38
BISERKA MURŠEC	39
NEVA PEČARIČ	40
BORKA PAVIČ	41
JOŽE ŠPROHAR	42
Mag. Vinko Kurent	43
Jože Kristan, kranjska enota Društva Trepetlika	44
Marijan Mohorič – vodja enote za gorenjsko regijo	45
Elica Blažič – vodja primorske enote Društva Trepetlika	46

## Ob izidu posebne številke Trepetlike



Irski pisatelj George Bernard Shaw je zapisal, da »je domišljija začetek ustvarjanja. Domišljaš si, kar si želiš, želiš si, kar si domišljaš in nazadnje ustvariš, kar hočeš.« Vsi predstavljeni člani Društva Trepetlika imajo nekaj skupnega: bujno domišljijo, vztrajnost in pogum. Vsi so v dobrih odnosih z muzami umetnosti. Nekaj jih je skoraj z vsemi na »ti«. Da vam obudim spomin: Muze so po eni verziji hčere Zeusa, vrhovnega boga ali kralja vseh bogov s prestolom na gori Olimp, in Mnemosine, boginje spomina in matere muz. Po drugi verziji naj bi bile muze rojene pred Zeusom, in sicer kot hčerke boga neba, Urana, in boginje zemlje, Gaje. Kakorkoli že, vse so hčerke bogov in boginj, zato so tudi same boginje.

Njihov priljubljeni vodja je bog pomladanskega veselja, svetlobe, umetnosti in glasbe – Apolon. Muze ga spremljajo, obkrožajo, obožujejo, plešejo okoli njega in ga s svojo ljubkostjo vedno znova navdihujejo. Erato in Kaliopa imata na skrbi poezijo, prva ljubezensko, druga epsko, Evterpa in Polihimnija bdita nad glasbo, Melpomena in Talija sta boginji iger, Terpsihora se spozna na ples.

Šport in športnike spremlja Hermes. Našim uspešnim športnikom polaga na srce, da se več naučimo iz poraza kot iz zmage in da je velik napredek že sama želja po napredku. Muhamed Ali, ki je bil tudi parkinsonski bolnik, je dejal: »Sovražil sem vsako minuto treninga, vendar sem si rekel: Ne odnehaj. Potrpi sedaj in živi do konca življenja kot prvak.« Tudi naši športniki ne odnehajo. Nasprotno, še bolj se trudijo, da bi dosegli pričakovane uspehe.

Ta posebna številka Trepetlike je namenjena obeležjenju 11. aprila, ki je svetovni dan parkinsonove bolezni. V njej se predstavljajo bolniki, ki bolezen premagujejo z umetniškim ustvarjanjem ali s športom. Spomnili smo se tudi tistih, ki jih ni več med nami, a so za sabo pustili vidne sledi.

Razporejeni so po abecednem redu, v prvem delu »umetniki«, v drugem športniki. Senzibilen in čuteč zapis o prof. dr. Zvezdanu Pirtošku in gospe Lidiji Ocepek, »očetu in mami« Društva Trepetlika, je delo pokojne Alenke Šet.

**Magda Kastelic Hočevar**

Spark' je nov mednarodni logotip za svetovni dan parkinsonove bolezni



## *Velike umetnine rastejo samo iz velike radosti ali iz velike bolečine*



Vesela sem, ko gledam predstavitve članov, ki na različne načine kažejo svojo ustvarjalnost. Zadovoljni so kljub hudi boleznim, ki se je povabila v njihov dom in nič ne kaže, da se bo odpravila stran. Misel mi uhaja na prehojena leta, ko smo se skupaj borili za bolniške postelje, za čakalne dobe, za obnovitveno rehabilitacijo. Zdravila so bolniki vseskozi imeli na razpolago.

Kako je vse skupaj spremenila ta virusna korona, sploh še ne vemo, počasi se pobiramo in skušamo živeti, kot smo živeli prej.

Bolezen, za katero ni zdravila, ki napreduje, ni obetajoča zgodba. Vendar so prav zgodbe v tej posebni številki Trepetlike navdihujoče in dajejo upanje. Ob diagnozi bi

se lahko vdali, nekateri so se zaprli vase, a predstavljeni so se odločili za boj, za normalno življenje tudi naprej. Njihove zgodbe so tako pomembne, da je prav, da jih preberete. V nobeni zgodbi ne vidim samo osebe, ki jo je povedala, ampak vso družino, ki jo spremlja. Vse določajo njihove vrednote in ne bolezen.

Uspehi, ki smo jih dosegli v Društvu s pomočjo strokovnjakov pri obravnavi bolezni, so pripomogli, da je marsikdo ponovno shodil, ponovno spregovoril, pri marsikom se je izboljšala depresija, zaskrbljenost ali obup, ponovno so se pojavile sanje, da je možno najti izgubljeno srečo.

Ob tem bi rada omenila našo drago sestro Lidijo, ki od ustanovitve društva z znanjem in človečnostjo pomaga obolelim in njihovim svojcem. Njeni strokovni tabori so v Evropi nekaj posebnega. Letos bo vodila že 29. Misli, ki jih povedo udeleženci po taboru, so navdihujoče.

Tudi prof. Pirtošek, pobudnik za ustanovitev Društva Trepetlika pred 32 leti, je še vedno naš stalni predavatelj in podpora obolelim. Njegovo izredno znanje in razumevanje bolezni daje moč obolelim, da se z boleznijo spoprimejo.

Ne smem pozabiti dragega Branka Šmida. Deset let je bil, čeprav sam bolan, predsednik Društva, mu postavil dobre temelje za delo (prostor in oprema), pripomogel, da je bila v Sloveniji skupščina EPDA, v kateri je tudi dva mandata deloval. Imel pa je izredno podporo v ženi Tatjani, ki je z njim od začetka bolezni, dolgih 38 let.

V tej Trepetliki delijo naši člani svoje skrivnosti, ki naj vzpodbudijo še ostale in pripomorejo k srečnejšemu življenju. Z revijo bomo počastili dan parkinsonove bolezni ter povedali, da zmoremo.



ZVEZDAN PIRTOŠEK

## Obstaja samo eno zdravilo zoper velike skrbi: drobne radosti



Gospod Zvezdan Pirtošek se je rodil leta 1956 v Celju. Po končani gimnaziji je diplomiral na Medicinski fakulteti v Zagrebu in opravil specializacijo iz nevrologije. Poleg tega je diplomiral iz klinične nevrologije na Queen Square v Londonu. Magisterij in kasneje tudi doktorat je zagovarjal na Medicinski fakulteti v Ljubljani. Glavna področja njegovega delovanja so ekstrapiramidna nevrologija, demence in kognitivna nevrofiziologija.

Prof. dr. Zvezdan Pirtošek, zdravnik nevrolog, specializiran za parkinsonovo bolezen, je na svojem področju eden vodilnih evropskih strokovnjakov, zato s svojimi izkušnjami, pridobljenimi pri delu in raziskovanju na vrhunskih ustanovah po svetu in doma, bolnikom vliva zaupanje.

Bil je med ustanovitelji Trepetlike – društva bolnikov s parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi boleznimi ter dolgoletni vodja Centra za ekstrapiramidne bolezni. Sedaj je

vodja Kliničnega oddelka za bolezni živčevja, kot predavatelj na Medicinski fakulteti pa svoje bogato znanje prenaša na nove generacije zavezancev Hipokratovi prisegi.

Kot je pomembno, da je dr. Pirtošek v slovensko zdravstvo uvajal nove metode zdravljenja, je pomembno tudi uvajanje samopomoči, kakršna se je na njegovo pobudo in ob pomoči specializirane »parkinsonske« sestre Lidije Ocepek razvila v druženju bolnikov in njihovih skrbnikov v okviru Trepetlike.

V svojem akademskem delovanju dr. Pirtošek izhaja iz humanističnega pogleda na človeka. S svojim širokim znanjem, ki se dotika vseh področij znanosti, in s tenkočutnostjo znanstvenika raziskovalca, ki seže do meje umetnosti in se poda vanjo, npr. v predavanju »Možgani in glasba« (o prenosu vsebine glasbene zavesti pri Mauriceu Ravelu), zna prisluhniti vsakemu izmed bolnikov, ne glede na njegov družbeni položaj, izobrazbo, poklic. Z darom vživljanja v notranji svet sogovorca bolnikom pomaga živeti z boleznijo, ki (še) ni ozdravljiva, njihovim skrbnikom in svojcem pa deli svoj optimističen pogled na prihodnost.

\*\*\*\*\*

Na »taborih« parkinsonskih bolnikov so njegove razlage duhovite, slikovite in nazorne. Da bi svoje védenje približal utrujenim »trepetlikam«, se rad pošali, zglede pa jemlje iz vsakdanjega življenja. »Da si boste lažje predstavljali, kaj je dopamin, vam povem takole: dopamin je za telo to, kar je bencin za avto,« je povedal na enem od taborov v Lokvah.

Med hospitalizacijami sem dr. Pirtoška doživela kot veliko osebnost, ki si ne pusti kratiti časa za bolnika in mu je vedno pripravljen prisluhniti; če ima neodložljivo obveznost, pojasni, zakaj se tisti trenutek ne more pogovoriti, in si za bolnika utrga čas, takoj ko lahko. Pri njem (in pri vseh zdravnikih na nevrološkem oddelku) bolnik, četudi bolezen še tako ubija njegovo človeško dostojanstvo, ni številka, marveč vedno človek.

**Avtorica predstavitve je Alenka Šet.**

## Narava, čas in potrpljenje so trije veliki zdravniki



Diplomirana medicinska sestra Lidija Ocepek, specializirana za parkinsonovo bolezen, je duša Trepetlike, društva bolnikov s parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi boleznimi. Izobraževala se je doma in v tujini in postala »desna roka« dr. Zvezdana Pirtoška.

Zelo dobro pozna vse faze v poteku parkinsonove bolezni in njene najneprijaznejše oblike. Odzove se na vsak klic oziroma prošnjo in je svojim bolnikom na voljo dobesedno noč in dan. Nikoli ne zavrne klica po pomoči in svoje znanje ter tenkočutnost razdaja vsem »trepetlikam«.

Ob rednem delu na Kliničnem oddelku za bolezni živčevja na Nevrološki kliniki UKC v Ljubljani vodi zdaj že

tradicionalne taborne za parkinsonske bolnike in njihove skrbnike. Pod okriljem Trepetlike, društva bolnikov s parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi boleznimi, ki ga je pomagala ustanoviti in katerega članica je vse od začetka, jih organizira dvakrat letno, in sicer v spomladanskem in jesenskem času. Na delavnice v Lokvah nad Novo Gorico, kjer tabori potekajo, vabi strokovnjake z več področij, ki se ukvarjajo z različnimi obzori parkinsonove bolezni. Zaradi svoje strokovnosti in humanosti sestra Lidija, kakor jo kličejo bolniki, uspe pridobiti najvidnejše strokovnjake za parkinsonovo bolezen – nevrologe, farmakologe, psihiatre, psihologe, delovne terapevte, fizioterapevte, logopede ... V zadnjem času pa delavnicam, ki jih vodijo omenjeni strokovnjaki, dodaja še kulturni program.

Vedno dosegljiva, razumevajoča, prijazna, vedno s pravo besedo ob pravem času, skratka osebnost s srcem za soljudi. Tako bi na kratko predstavili gospo Lidijo Ocepek, »parkinsonsko« sestro, ki obolelim z napredujočo in za zdaj neozdravljivo boleznijo centralnega živčnega sistema in njihovim svojcem pomaga v boju za človeka vreden vsakdan.

\*\*\*\*

Tudi za gospo Lidijo Ocepek velja, da se zna živeti v vsakega bolnika, kar je sicer naravni dar, zagotovo pa tudi plod večdesetletnih izkušenj in lastnega prizadevanja po vsestranski izobraženosti, ki od naravoslovnih znanj prehaja v najširše poznavanje sveta in ljudi.

**Avtorica predstavitve je Alenka Šet.**



LJUBA BRAJNIK

## Do tja, do koder je vredno priti, ne vodi nobena bližnjica



Po 33-ih letih poučevanja zgodovine na Gimnaziji Kranj me je gospod Parkinson prisilil, da sem zapustila šolo in se upokojila. Kljub temu, da sem predčasno odšla iz prosvete, mi doma nikakor ni bilo dolgčas. Zdravila so, v prvi, začetni fazi bolezni dobro opravljala svojo nalogo, tako da bolezni skoraj ni bilo čutiti. Imela sem celo vrsto opravil, ki so me veselila in ki se jim ob službi nisem mogla dovolj posvetiti ali pa se mi je zdelo, da za določene stvari nimam talenta oz. jih nisem sposobna izpeljati. Po upokojitvi so kljub napredovanju neozdravljive parkinsonove bolezni kot po čudežu odpadle vse zavore, ki so me omejevale v preteklosti. Brez strahu in dolgega premišljevanja sem sprejemala izzive, ki so se mi ponujali. Lotila sem se izdelave družinskega drevesa in se včlanila v Slovensko rodoslovno društvo. Včlanila sem se in aktivno delovala v Društvu za zaščito domačega okolja (narava je na moji vrednostni lestvici absolutno na prvem mestu), ki ga je ogrožala asfaltna baza, postavljena že pred 50-imi leti v neposredni bližini družinskih hiš. Začela sem se ukvarjati tudi s kvačkanjem, klekljanjem, v zadnjem času pa se intenzivneje posvečam sušenju cvetja za herbarij in ustvarjanju različnih slik iz suhega cvetja. Listje svojo najlepšo podobo pokaže v jesenskem času, kot bi narava še zadnjič, preden zaspi, pokazala svoje zaklade.

Moji prvi izdelki so bile predvsem voščilnice, ki sem jih podarila znancem in prijateljem. S sušenjem listov in cvetja pa je tudi nastajal in se debelil herbarij, ki mi je dal idejo za izdelovanje zahtevnejših stvari. Prve podobe iz listja in cvetov so bile še nerodne in manj privlačne, a so sčasoma postajale vedno boljše in lepše. Od kod so se pojavljali navdih in ideje, nimam pojma. Kar vrelo je iz mene. V času čudovitih jesenskih dni me je prevzelo razkošje barv in zaželela sem si ohraniti lepoto rož in listov, tudi dreves, in tako začela iz posušenega rastlinskega

materiala izdelovati različne podobe brez kakršnega koli predznanja, navodil, nadzora ali ocen. Podobe so nastajale spontano in nobenega namena nisem imela, da bi jih razstavila. Bile so le balzam za mojo dušo. In veselilo me je, če so bile všeč tudi drugim.

Sčasoma se je nabralo veliko teh podob in sklenila sem, da jih bom pokazala tudi drugim, upajoč, da jim bo morda moja »lepota« všeč. Niso bile velike umetnine, a zame so zelo dragocene.

Svojo prvo razstavo "Podobe iz cvetnih listov" sem s pomočjo gospe Alojzije Murn, organizatorke razstav v Pavlinovi galeriji v Domu Janeza Filipiča v Naklem, pripravila oktobra 2018. Obisk razstave je bil presenetljivo velik.

Zdi se, da so ljudem všeč barve in pogled na lepo cvetje. Ena od učiteljic prvega razreda na OŠ v Naklem je na ogled pripeljala učence svojega razreda in dogovorili smo se, da bodo učenci pridno zbirali in sušili jesensko cvetje in liste. Čez kakšen mesec pa sem jih obiskala v šoli in jim pri likovni vzgoji pokazala, kako nastajajo moje slike. Učenci so me zares presenetili, saj so pripravili neverjetno veliko listov. Presenetilo me je, koliko domišljije so pokazali komaj šestletni otroci!

Vabilo za razstavljanje mi je na predlog sestre Lidije iz Nevrološke klinike v Ljubljani poslala tudi gospa Andreja Peklaj, ki skrbi za razstavni prostor v moderni stavbi klinike. Tako smo že v nedeljo, 2. 12. 2018, odprli mojo 2. samostojno razstavo. Naslednje leto sem še enkrat samostojno razstavljala v Naklem. Leta 2021 sva imela v Pavlinovi galeriji v Naklem skupno razstavo »Cvetje pod steklom« z g. Ivanom Posavcem, ki je, tako kot jaz, tudi doma v Podrebrju. Istega leta sva razstavljala tudi v Ljubljani. Nazadnje naj omenim tudi delavnice s stanovalci našega Doma starejših občanov, ki so lepo uspele, česar sem bila zelo vesela in zanje tudi hvaležna.



FRANCE BRUS

## *Ko si že tako daleč, da ne zmoreš niti koraka več, si prehodil ravno polovico razdalje, ki si jo sposoben prehoditi*

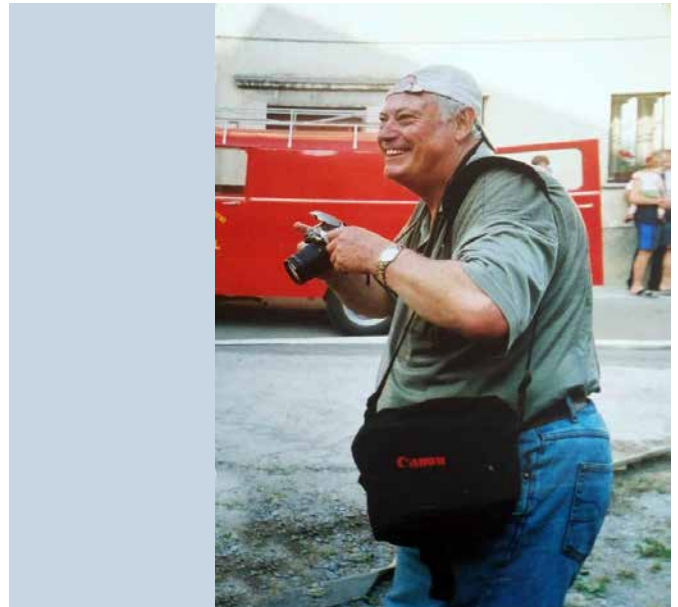
V 76. letu starosti je prenehalo biti srce Franceta Brusa.

Rojen je bil v Logatcu, po poklicu je bil učitelj. Od zgodnjih mladostniških let se je spoprijateljil s fotografskim aparatom, ki je postal njegov nerazdružljiv sopotnik. Pot ga je iz Kočevja vodila v Horjul in nato v Kranj.

Postal je zvesti kronist dogajanja, ne glede na dan ali uro. Tako so se mu odprla vrata v prenekateri slovenski časopis: Pionirski list, Dnevnik, Kmečki glas, Lovec, Delavska enotnost, Naša komuna ...

Za svoje dopisniško in fotografsko delo, ki je bogato dokumentiralo krajevno zgodovino, je prejel Plaketo Občne Horjul.

S svojimi fotografijami in pisano besedo je pripomogel, da bodo zgodbe, ki jih je posnel na raznih prireditvah društev, za vedno v spominu.



**Avtorica predstavitve je  
Minka Klemenčič Brus.**





MILENA CEKUTA

## Srce je bogastvo, ki se ne prodaja in ne kupuje, marveč daruje



Belokranjka, ki je kot učiteljica razrednega pouka najdlje poučevala v OŠ Šentjernej in se v kraju trajno zapisala kot organizatorica pohodništva in rekreacije za upokojence. Spoznala sem jo, ko me je štiri leta po izidu moje knjige za otroke z naslovom Gorjanski škrti med ljudmi, v kateri sem predstavila najlepši del Gorjancev nad Šentjernejem, kamor je Milena najraje hodila in tja vodila tudi druge pohodnike. Ko me je prosila, če bi na Jernejevo (občinski praznik Šentjerneja) vodila poseben pohod z naslovom Dedki in babice z vnuki iščejo gorjanske škrate, sem takoj privolila..

Bil je lep dan in med številnimi pohodniki so bili tudi takratni župan Franc Hudoklin, ravnatelj OŠ Šentjernej in njene podružnice v Orehovici, Pavle Turk, in Milena Cekuta. Junak te zgodbe, Janko, je bil namreč tudi prvi učenec škratovske šole, kjer so škrti otroke učili vseh skrivnosti v zvezi s čuvanjem dragocene naravne in kulturne dediščine zato, da bodo ti poučili tudi odrasle, kako očuvati naš skupni dom - Zemljo.

Vsi, ki smo tisti dan hodili po poteh in stezah, ki jih je določila Milena, smo videli škrate! Zlasti otroci, mi je kasneje še večkrat rekla, ko sva kmalu po tistem obe dobili potrjeno diagnozo parkinsonove bolezni in se obe resno spopadli z njo. Srečevali smo se v Čajarni ob Starem mostu v Novem mestu, na taborih, ki jih je organiziralo naše društvo (Trepetlika); tudi ona je bila med tistimi, ki so pomagali izpeljati lepo predstavitev mojega romana Beli čeveljčki našim članom.

Žal je v Mileninem boju z boleznijo zmagal Parkinson, a v spominu mnogih se je za vedno zapisala predvsem kot ljubiteljica narave, zlasti Gorjancev. Njene naslednice vsako leto v njen spomin organizirajo ta pohod. Tudi Pavletu in Mileni v spomin sem dala zgodbe ponatisniti. Skupaj z njenimi naslednicami ter zlasti s potomci Stanka Bratkoviča in Pavletovima otrokoma smo 12. septembra lani na vrhu Gorjancev ustvarili nepozaben kulturni dogodek. Z nami so bile tudi vse članice novomeške skupine društva Trepetlika, ki niso zgolj članice, vse so tudi ustvarjalne, vsaka na svoj način.

Hvala, Milena, za vse! Nisi pozabljena, še vedno hodiš po gorjanskih košenicah, verjetno v družbi nesmrtnih škrtov, ki si jih videla kot otroci tistega lepega dne.

**Avtorica Milenine predstavitve je  
Ivanka Mestnik.**

## *Od uspeha do neuspeha je samo en korak; od neuspeha do uspeha pa je dolga pot ...*



Sem Ljubica Dolničar iz Stare Vrhlike, stara 67 let. Ukvarjam se s pisanjem poezije, zadnje čase pa tudi s pisanjem proze, kar sem odkrila šele na jesen svojega življenja. Odkrila sem, kdo sem jaz in kaj vse me sprošča, prazni in obenem polni.

Diagnoza PB je bila postavljena leta 1995, torej teče že 27. leto te bolezni. Sem članica Društva Trepetlika. Nekaj let nazaj sem bila kar aktivna članica revije Trepetlika, saj sem imela skoraj v vsaki številki objavljeno kakšno besedilo v zvezi s parkinsonovo boleznijo. Mogoče sem se bolj premaknila v domači konec in sem bolj aktivna na tem področju, kjer beremo Cankarjeva dela. Udeležujem se jih predvsem zato, ker je Ivan Cankar naš velik domoljub in naš veliki pisatelj in dramatik. Jaz pa ob branju svoje poezije treniram govor. Veseli me več stvari, samo kaj, ko mi bolezen že marsičesa ne dovoljuje in ne zmorem narediti vsega, kar bi rada. Vendar se ji ne pustim in zato moram plačati svoj davek s padci in kroničnimi posledicami.

Kakšnih ekstravagantnih načrtov nimam. Mogoče najbolj izstopa želja, da bi bili moji bralci zadovoljni. Uspešna sem pa bolj, kot bi si kdaj koli upala pomisliti. Še v sanjah ne.

Do sedaj so izšle naslednje knjižice: *Moje življenje in boj s parkinsonovo boleznijo*, *Utrinki mojega srca I*, *Utrinki mojega srca II*, *Utrinki mojega srca III*, *Utrinki mojega srca IV* in *Utrinki mojega srca*, izpovedna poezija, zbrana dela, *Biseri Ljubice Dolničar*, *Povest o dobrih ljudeh in živalih*, *Novo življenje*.

V pripravi, v zaključni fazi, imam tudi avtobiografsko delo spominov z naslovom *Moje življenje na vasi od otroških in najstniških do zrelih let*, obogateno s fotografijami.

Moj življenjski moto je: LJUBI VSE LJUDI, SLEJ KO PREJ BOŠ LJUBLJEN TUDI TI.

### **Moje življenje**

*Odraščala sem pod Planino,  
v zibelki hribovja.  
Pod njo pa polno zelenja in cvetenja,  
med hribovjem pa polno naselij,  
kjer polno ljudi  
v radosti ali v pomanjkanju živi.  
Znašla sem se,  
kakor sem se,  
to je reka mojega življenja  
in trpljenja, kjer sem doma,  
a obenem veliko radosti,  
veselja in veliko žalosti.  
Podala sem se na PLANINO  
gledat svet, ki je od tu zgoraj  
videti tako veličasten in lep.  
Dolga je naša življenjska pot,  
ni važno koliko kdo poti ima,  
na koncu se vse poti stekajo v eno pot,  
tja kjer so angeli doma.*

VOJKO GROSAR

## *Kratka je žalost, kratko veselje, kratko je tudi naše življenje*



Pokojni Vojko Grosar je bil po poklicu profesor športne vzgoje, šahist in ljubiteljski poet. Proti nepoklicanemu gostu se je boril s telovadbo, sprehodi, z delom na vrtu in s poezijo. Izdal je sedem pesniških zbirk. V njegovih pesmih se prepletajo različna čustva: ljubezen, žalost, upanje, pogum, erotika ... Dolgo je vodil primorsko enoto Društva Trepetlika.

**Avtorica predstavitve je Elica Blažič.**

### **Geto, ko je vse izpeto**

*So porodnišnice in jasli,  
vrtci in osnovne šole,  
srednje in fakultete,  
so različna društva.*

*Bolnišnice in norišnice,  
športni in elitni klubi,  
revne in bogate četrti,  
pa muslimani in evangeličani,  
katoličani in budisti,  
romarji in turisti.*

*So tudi sekte in politične stranke  
Vsi hitijo na neke sestanke.*

*Vse gre v neke predale,  
enako se družijo z enakim,  
vsaka ne gre z vsakim.*

*Vse gre k vsemu,  
nič pa k nič,  
vse skupaj pa k hudiču.*



## Uspeh pomeni, da greš od neuspeha do neuspeha, ne da bi pri tem izgubil voljo



Gospa Magda Kastelic Hočevar je že sedem let urednica Trepetlike. Mnogi jo poznate, mnogi pa niti ne veste, kdo se skriva za tem imenom in kdo je tisti, ki poskrbi za pestre vsebine priljubljenega glasila. Parkinsonova bolezen jo je zaznamovala že pri petinštiridesetih letih in ima vgrajeno globoko možgansko stimulacijo.

Po poklicu je profesorica razrednega pouka. Učiteljevala je v Žužemberku. Poučevanje s parkinsonovo boleznijo, ko so simptomi že zelo izraziti, zahteva izjemno veliko energije, predvsem pa ljubezni do dela, zato se je po 35 letih dela upokojila. Takšna je gospa Magda, naša sotrpinka: polna ljubezni do ljudi, zanesljiva in optimistično naravnana. Vse, kar zna, rada deli z ljudmi. Mnogi, ki jo poznamo, v njej prepoznavamo izjemno srčno žensko z neustavljivo energijo, vedno pripravljeno sodelovati in pomagati. Zato ni nič čudnega, da je bila na razpisu revije Naša žena/Ženska za leto 2020 izbrana za dobrotnico leta, na razpisu revije Zarja/Jana pa je bila kandidatka za Slovenko leta in je bila izbrana izmed velike stotnije predlogov med 12 finalistk.

Predlagali smo jo ljudje iz njenega okolja, ljudje, ki jo dobro poznamo in občudujemo. Za dobrotnico leta jo je predlagala gospa Danica Zupan, kulturnica iz Šentruperta. Ta pravi, da je s svojim delom vsem naokrog svetel vzgled. Deluje pozitivno, v svojem kraju pa je zlata vredna. Na razpis Zarje/Jane smo jo predlagale članice Društva Trepetlika iz Novega mesta.

Novinarica Zarje/Jane Neva Železnik jo je opisala kot žensko z občutkom za človeka, vedno pripravljeno sodelovati in pomagati.

Magda ima rada življenje, čeprav je bila mnogokrat prikrajšana za marsikatero radost. Moč in neustavljiva energija sta ji bili verjetno položeni že v zibelko, hkrati pa pravi, da samo po sebi nič ne pride, da vsaka stvar zahteva svoj čas, odpovedovanja pa tudi skrajnosti. Rezultati jo napolnijo z elanom. Ko je še učila, ji je vsaka ura pouka pomenila izziv. V pouk je vnašala novosti in skušala aktivirati vse učence. V učencih je skušala vzpodbuditi raziskovalno žilico. Skupaj so pripravili čez dvajset raziskovalnih nalog z zgodovinsko in etnološko tematiko iz Žužemberka in okolice. Raziskovali so stare hiše, vrata, portale, cerkve, gospodarsko dejavnost v preteklih stoletjih in znamenite Suhokrajince. Najbolj odmevna je bila naloga o igralki Zali Zarana, rojeni v Žužemberku, ki je kot prva Slovenka uspela v Hollywoodu. Vedno je znala pridobiti vse učence in jim dati občutek, da ceni njihov prispevek. Še vedno rada pomaga učencem s težavami.

Delovala je tudi izven šole: bila je članica uredniškega sveta Mladinske knjige za mladinski tisk, pisala je za Veselo šolo v reviji PIL, predavala po šolah doma in v zamejstvu.

Tako kot se vsakega dela loti z veliko vnemo, je tudi mesto urednice Trepetlike sprejela z veseljem in odgovornostjo. Nepogrešljivi so njeni uvodniki, kjer z mnogo srčnosti vzpodbuja bolnike in svojce le-teh k pozitivnemu mišljenju. S svojo neposrednostjo vzpodbuja bolnike, da tudi sami pišejo o bolezni, izkušnjah, doživljanjih in občutkih. Vsako glasilo obogati s šalami in kakšno pesmijo članov ali svojo. Zaveda se, da ima glasilo edukativno vrednost in da je za marsikoga nepogrešljiv stik z drugimi bolniki.

Magda je tudi pesnica. Najprej je pesmi pisala zase; vanje je zlila bolečine, radosti in ljubezen. Pisanje pesmi je zanjo v začetku pomenilo katarzo po postavljeni diagnozi parkinsonova bolezen in hudi simptomatiki. Prijatelji so jo vzpodbudili, da je pesmi obelodanila. Izdala je že tri zbirke, in sicer Čas zrelih trav, Ptice upanja ter Sonce in sence. Zbirke je likovno opremila slikarka Irena Polanec z znanimi Evami in na ta način povzdignila Magdino poezijo. Izdala je tudi zbirko 200 avtorskih voščil za vse priložnosti, ki je opremljena s fotografijami nakita, ki ga sama oblikuje. Piše sonete, gazele, haikuje in pesmi svobodnih oblik. Recenzent zadnjih dveh zbirk Ptice upanja ter Sonce in sence, gospod profesor Jože Zupan, meni, da

je Magda mojstrica prav v vsem, česar se loti. Pesmi vedno znova dokazujejo vero v dobro, človečnost, ljubezen in razgalijo Magdo v celoti.

Domačini pravijo, da je njihova Magda deklica za vse. V kulturno-umetniškem društvu in za Občino Žužemberk pripravlja scenarije za najrazličnejše prireditve. Vsako leto ob občinskem prazniku povabi v domači kraj kakšno znano igralko. Tako je že gostila Deso Muck, Mileno Zupančič, Ljerkko Belak, Zvezdano Mlakar, Lucijo Čirović, Tejo Glažar, Bernardo Oman, Marinko Štern in Mojca Fatur.

Magda ni samo mojstrica pisane besede, oblikuje tudi nakit z različnimi tehnikami in iz različnih materialov, kvačka, plete, veze in oblikuje torbe in nahrbtnike. Celo za znano manekenko Bernardo Marovt in modele v njeni manekenski šoli je pripravila nakit. Kar tako mimogrede si je sposobna sešiti novo obleko ali predrugačiti staro. Da je kljub bolezni in težavam, ki jo spremljajo, polna energije in idej, kaže tudi to, da sta z možem zgradila hišo, v kateri že poldrugo leto živita, in da redno obiskujeta plesne vaje.

Magda si vedno vzame čas za pogovor, pomoč ljudem, svetovanje in naokoli trosi dobro voljo. Napisala je nešteto govorov, prošenj, zahval, voščil ... - pravzaprav nobene prošnje ljudem ni odrekla in je tudi ne zna odreči. Takole pravi: »Bodimo hvaležni za vsak dan, ki nam je dan, in se

ne prepuščajmo malodušju.« Veliki dramatik W. Shakespeare je napisal: »Svojo krono nosim v srcu, ne na glavi; ni pokrita z diamanti, je nevidna, pravim ji zadovoljstvo. To je krona, ki je bila kraljem redkokdaj dana.« Ta misel nedvomno velja tudi za Magdo.

## Ptice upanja

*Poezija je moje zatočišče,  
Topline in upanja ognjišče,  
Iskrenosti in ljubezni je svetišče,  
Cest veselja in stisk poti križišče,  
Energije in nemoči bojišče.*

*Ubesedila sem svoje sanje,  
Potovanja vase in sreče iskanje.  
Alegorično pripovedovanje,  
Nostalgično raziskovanje,  
Jok in smeh in vzdihovanje,  
A na koncu upajoče verovanje.*

**Avtorica predstavitve je Vlasta Tomazin.**



SLAVKA ILICH

# Če si uspešen, te ljudje spoznajo, če nisi, ti spoznaš ljudi



Sem Slavka Ilich, stara (skoraj) 75 let, stanujem na Trebinjski ulici 11 v Ljubljani. Letos sem se vpisala na namizni tenis, kamor zelo rada hodim in upam, da mi uspe priti na olimpijske igre. Ha, ha!

Parkinsonizem imam že šest let, (septembra sem dobila diagnozo) in sem že od vsega začetka (od decembra, leta 2016) v Društvu Trepetlika.

Ja, imam veselje do ustvarjanja: rada slikam z akrilnimi barvami, sedaj sem se vpisala tudi na akvarel ... Hodim tudi na foto-krožek in telovadbo 80+ ... Vse

to se dogaja v CAFU (Center aktivnosti Fužine), fužinskem domu starejših občanov. Tudi po Zoomu imam kar nekaj dejavnosti: ob ponedeljkih (poleg namiznega tenisa) še qigong in tai chi, v torek že omenjeni foto-krožek, v sredo jogo (pri prijateljici Barbari), popoldne spet preko Trepetlike ples z Irino, v četrtek ob 13.15 Zoom z Majo Martinuč in popoldne ob 17.00 spet preko Trepetlike, »seanse« z Mišo Bakan. V petek imam dopoldne telovadbo 80+ v CAFU, popoldne pa »špricam« ples z Irino Stankovič, ker imamo ob petkih vedno kosilo pri najinima hčeri in zetu, pri Marjetici in Dragu. Ta najin zet takooo dobro kuha, da je vredno zamuditi ples, ha, ha! Ni lepo, a taka je resnica.

Pa še nekaj besed o parkinsonizmu: seveda pazim nase, čeprav sem začela padati; najprej v avtobusu, novembra, ko sva se peljala iz Bežigrada na kosilo k M & D-ju ... in sem se spustila, ko smo prispeli na postajo, da si razkužim roke, a takrat je šofer potegnil za eno dolžino avtobusa ... in me je odneslo na hrbet in me do stopnice pri zadnjih sedežih. Zlomila sem si osmo rebro, ki še sedaj ni dobro. Moj mož je stal nedaleč za mano in še en gospod na desni strani in sta me lahko samo pobrala in me spravila iz avtobusa. Potem sva šla na kosilo k hčeri in zetu, a me je preveč bolelo in smo morali na urgenco. In še danes mi ni dobro. Včeraj sem bila pri ruskem manualnem terapevtu Nikolaju Grishinu, v petek pa pri Emi Beli na limfni drenaži. Evo in tako grem naprej v svetlo prihodnost.

Seveda pa še nekaj o KNJIGAH! Sem »naredila« že tri knjige. Najljubša doslej z veliko slik in receptov mi je PARADIŽNIKI Z MOJEGA VRTA! Z njo sem nastopila na svetovni razstavi kuharskih knjig Gourmand v Parizu. Poleg tega sem sedaj opravila korekture za svojo četrto knjigo z naslovom ZA POSEBNE DNI, naslednje leto pa računam, da bo izšla še peta knjiga MOJA ZELENNA KUHINJA. In to je to!



MIHA JERINA

## Kdor hoče videti, mora gledati s srcem; bistvo je očem nevidno



Lepota je nekaj čudovitega in nenavadnega, nekaj, kar ustvari umetnik iz zmešnjav sveta in bolečin svoje duše. Tak je bil tudi svet Miha Jerine, umetnika z Visokega pri Kranju. Nisem likovni kritik, a vseeno se da razbrati, da je Miha nosil v srcu podobe domače vasi in okolice in nam jo razgrnil na platno odkrito, pa tudi skrito za kopreno svojih čustev. Njegove poteze so bile drzne, ostre, vendar so ohranjale ljubezen, s katero jih je slikar ustvaril.

Miha Jerina je bil slikar brez pridevnika. Ustvarjal je vse: od vitražev, kolažev, olj, grafik ... Nobena tehnika mu ni bila tuja. Ne moremo ga uvrstiti med naivce, impresioniste, krajinske slikarje in ne med portretiste. Miha je bil ustvarjalec slik, v njih lahko prepoznamo njegovo, visoko cerkev, lastni portret ali pa piranski zaliv, ples jader in vonj oljk, Piran ali pa deročo vodo, gozdne sence in grafične predstavitve narave.

Miha ni prerisoval realnosti. On je doživljal realnost in ji dodajal svoje komentarje, vtise, občutke in inspiracije. Pri tem je večje uporabljal govorico čopiča, barv, platna, lesa, papirja, tiska. Ni bil abstraktni slikar. Svojih pogledov

na okolico ni skrival za nerazumljivimi podobami. Podobam in slikam je dodajal potrebno umetniško sporočilo. Slike so bile lahko hladne, tople, svetle, temne, pisane, mračne. Prav takšne, kot jih je želel prikazati gledalcu. Čustva, ki niso mogla ostati neprizadeta, so se odzivala z navdušenjem in nevoščljivostjo v odkrito sporočilo.

Mihu je uspevala predstava, ki jo poznamo pri impresionistih. Z osnovnimi barvami je dosegel željeno sestavo svetlobe. Prav to »substraktivno« mešanje barv je bilo njegovo orodje za kontrast, sence, fleše in ostale učinke. Mojster, ki to doseže s pomočjo tiskarskih tehnik, ima veliko sposobnost in talent. In tak je bil Miha

Miha se je rodil 16. 2. 1950 v Ljubljani v znamenju vodnarja, umrl pa 30. 1. 2020.

Po končani šoli za oblikovanje in vsa leta do upokojitve je ostal zvest oblikovanju in grafiki v podjetjih, kot so Ljubljanski dnevnik, Krka in Gorenjski tisk, vrsto let pa je tudi kot samostojni kulturni delavec ustvarjal vitraže samostojno ali v sodelovanju z znanimi slikarji in arhitekti po njihovih predlogah.

Pred smrtjo je risal, razstavljal in sodeloval v likovnih delavnicah ter se družil z likovnimi pedagogi, kot sta Zmago Puhar in Miro Kačar.

Večini je znano, da je imel Miha v zadnjih letih tudi »zvestega pomočnika«. V mislih imam njegovo parkinsonovo bolezen, ki mu pri delu ni prav nič pomagala, ampak je bila zelo velika ovira. Kar naenkrat je potreboval več časa za izdelavo izdelka, roke ga pogosto niso ubogale.

Miha se je odločil, da Nevrološki kliniki podari sliko drevesa trepetlike, ki je simbol parkinsonovih bolnikov. Med drugimi razstavami sta tudi razstavi na Kliničnem centru v Ljubljani in na Nevrološki kliniki.

**Avtor predstavitve je  
Marijan Mohorič.**

## Zvestoba svojim principom je osnova našega uspeha



Sem Lidija Kavčič Vrtačnik. Živim v Tolminu, stara sem 68 let. Za PB sem zbolela pred 15-imi leti. Takrat sem se včlanila v Društvo Trepetlika, saj sem se zavedala, da lahko le tu dobim ustrezno pomoč. In res, Trepetlika me ni razočarala. Vsa ta leta se trudi, razvija in širi svoje poslanstvo med člani.

Z likovno umetnostjo sem se ukvarjala v prvih letih spopadanja s PB. K ideji za slikanje akvarelov je pripomogla prav sveže postavljena diagnoza PB, ob kateri sem se zavedala, da je življenje minljivo. Zadnja leta ne slikam zaradi težav z zdravjem oči. Težko je najti tisto pravo dejavnost, ob kateri se sprostiš in se veseliš. Nadomestila za slikanje še nisem našla, morda pa se mi bo odprla nova dimenzija učenja in želja ... v novem času in prostoru.

Kaj je bilo tako lepega v slikanju? Vedno sem si želela ustvariti nekaj lepega, nekaj, kar ne bi osrečilo le mene, ampak vsakega drugega in ga naredilo bolj veselega, vedrega. Mene osrečuje predvsem narava, ki jo občudujem, spoštujem in sem jo v slikanju tudi posnemala. A posnemanje je bil le približek, kajti vso njeno lepoto, dobrodejno vibracijo in harmonijo začutimo šele, ko gremo na sprehod v njeno naročje. Tam najdemo mir, da lahko uživamo v podrobnostih, ki se nam dogajajo vsak dan in se jih veselimo z dragimi bližnjimi. To poraja dobre medosebne odnose, sprošča zaupanje, nudi zavetje, odkritost, ljubezen do sebe in drugih in nas dela bolj zdrave.

Pri slikanju sem se zatekala tudi v domišljijo. Ta mi je omogočila, da sem izboljšala lastno življenje, da sem prepoznala lepoto, da sem bila srečna, ker sem našla razlog, da sem se nečesa veselila. Pomemben del veselja je bil občutek hvaležnosti in zavedanje, da je kljub težavam življenje lepo, da ne zdrvi mimo nas. Radost tako ostaja v naši notranjosti, ustvarjamo pa jo sami s tem, ko osmišljamo svoje življenje.

Z akvareli sem našla pot, ki me je vodila k svetlobi duše. Ob slikanju sem začutila popolni notranji mir in spoznanje, da je življenje dar. Vsak trenutek je neprecenljiv, ko občutiš hvaležnost, ljubezen, milino in vrednost obstoja. In prav ustvarjalnost je ključ do odstranitve trpljenja, s katerim nas pesti bolezen.





BOŽA BOŽENA LESJAK

## Zaupaj tistim, ki te imajo radi

»**Boža Božena Lesjak**, profesorica, svetnica, pisateljica, multiplikatorica, vaditeljica joge smeha, pravljíčarka, oblikovalka, ženska mnogih talentov, ki nas vsak dan znova nagovarja, vzpodbuja in uči številnih življenjskih resnic.« *To so besede Vlaste Nussdorfer, nekdanje varuhinje človekovih pravic in pisateljice.*

Rodila sem se 18. 4. 1968 v Slovenj Gradcu. Leta 1994 sem diplomirala na Pedagoški fakulteti v Ljubljani, smer razredni pouk. S svojim pedagoškim poslanstvom sem začela v Ljubljani, od leta 1995 pa poučujem na Drugi OŠ Slovenj Gradec. Leta 2013 sem za kvalitetno strokovno delo na pedagoškem področju prejela Vrunčevó nagrado Mestne občine Slovenj Gradec. Leta 2015 mi je Ministrstvo za šolstvo in šport RS podelilo naziv svetnica. O sebi lahko torej rečem, da sem, po srcu, zagotovo učiteljica, saj mislim, da mi je bilo poslanstvo, ki ga opravljam danes, že z rojstvom položeno v zibelko.

Sem poročena in mati dveh otrok, s katerima skupaj ustvarjamo pravljíčno zgodbo, bodisi skozi nakit, pravljíce za otroke in odrasle, ples, igro, pesem, jogo smeha ...

### Želela sem učiti in vzgajati!

Zato so se rodile pravljíce za otroke in odrasle:

Če kuhamo prave besede, dobimo okus po dobrem,

Vsaka stvar se zgodi z razlogom,

Čarobne besede: »Dobra sem, znam, zmorem«,

Zaupaj tistim, ki te imajo radi,

Kdor se smeje, je junak,

Babica s pripovedovanjem, Matic z velikim spoznanjem.



Vsaka pravljíčka posebej nosi svojo vzgojno noto z namenom, da se odrasli približamo otroškemu svetu, njihovega razmišljanju, prepoznamo njihove težave in jih prenesemo v svoj svet, svet odraslih, ter vse to zaobjamemo v celoto, ki bo vodila do boljših medsebojnih odnosov, saj so le-ti danes še kako potrebni in pomembni, tudi v interakciji samega s seboj.

Ker so pravljíce pomembne za medkulturno sobivanje, so knjige Čarobne besede, Kdor se smeje in Babica s pripovedovanjem izšle tudi **v angleškem, nemškem in srbskem jeziku.**

### Želela sem ustvarjati in s svojim delom osrečevati druge!

Oblikovanje nakita je bilo sprva moje poslanstvo vse od leta 1991 naprej, nato tudi družinsko. Vsak je doprinesel svoj delček, ne glede na starost.

Danes sta sin Timetjan in hči Etijana odrasla in sedaj oblikujeta svoji zgodbi, Etijana v igri in petju, Timetjan v igri in skupaj s partnerico Katarino v plesu.

Moje in naše vodilo skozi življenje je, da delaj stvari, ki te osrečujejo, delaj jih s srcem in z veliko ljubeznijo, tako da bodo izžarevale ves tvoj trud še dolgo potem, ko boš z njimi osrečeval druge in s tem občutil svoje notranje zadovoljstvo, ki te bo bogatilo. Tako boš lažje premagoval vse težave, ki ti pridejo naproti, te presenetijo kot strela z jasnega; to je lahko bolezen ali izguba naših najbližjih.



Tako kot se za pravljice spodobi, da se nikoli ne končajo, temveč živijo z nami v naših mislih, tako se tudi naša zgodba odvija naprej v duhu umetnosti, in srčno upamo, da bo rasla, ne le po številu družinskih članov, temveč tudi iz roda v rod.

Prepričana pa sem, da to ni le moja želja, temveč želja vseh nas, želja vseh članov Društva Trepetlika. Želim vam vse dobro, mnogo optimizma, vere in prepričanja, da smo pomembni in potrebni eden drugemu. Vse besede, ki sestavljajo mozaik mojih naslovov pravljič, poklanjam vam, spoštovane članice in člani Društva Trepetlika:

*Kuhajte dobre besede, saj grejejo dušo in ne povzročajo skrbi in neprespanih noči; če imamo pred seboj misel, da se vsaka stvar zgodi z razlogom, potem iščemo rešitve in se ne vdamo v usodo; sami sebe imejmo radi in si sleherno jutro izgovarjajmo besede, da smo dobri, da znamo in zmoremo; ne tlačimo svojih stisk v sebi, temveč jih zaupajmo tistim, ki nas imajo radi; vsak dan se*



*smejmo, saj nam smeh povzroča sproščanje hormonov sreče in konec koncev, zavedajmo se, kako pomembno je (bo) nekoč naše poslanstvo (babic in dedkov), ki se bo odražalo na predajanju naših dragocenih izkušenj na mlajši rod. SREČNO!*

ANICA LIPAR

## *Ni važno, kako počasi greš, pomembno je, da se ne ustaviš*

Živim v Ljubljani in sem stara 72 let.

V ljubljanskem delu društva sem prevzela vodenje splošne vadbe, povezane z druženjem. Potekalo je ob ponedeljkih od leta 2006 do aprila 2020, ko je zaradi covida-19 prenehalo z delovanjem.

Od postavitve diagnoze, leta 2004, je minilo že 18 let. V Društvo Trepetlika sem se včlanila takoj po dobljeni diagnozi, zanj me je navdušila in mi ga predstavila sestra Lidija.

Do leta 2016 sem se borila z zdravili, tega leta pa sem se odločila za GMS, tako da sedaj jemljem manj zdravil.

Moj hobi je bivanje v naravi: rada nabiram gobe, zelišča za čaje; rada tudi gospodinjim, kuham in pečem.

Do karantene oz. izbruha covida-19, to je do aprila 2020, sem z veseljem vodila telovadbo. Ni bilo tako strokovno pravilno, kot jo vodijo fizioterapevti, vendar smo se vsi



prisotni razgibali. Postali smo tudi prijatelji in mislim, da so vsi člani radi hodili na naša srečanja, na katerih smo si izmenjali izkušnje, potožili o težavah s PB in odhajali domov dobre volje. Če mi bo zdravje dopuščalo, načrtujem ponovno vodenje telovadbe in druženja.

Moj moto: Biti vesel in zdrav!

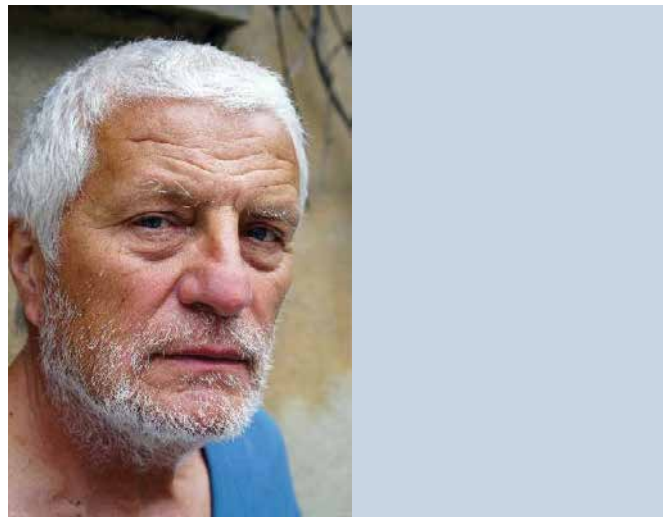
DAVOR LOVINČIČ

## Usmeri svoje oči proti zvezdam, ampak ohrani svoje noge trdno na tleh

Živim v Ljubljani, star sem 72 let in sem magister kemijske tehnologije z usmeritvijo na ekologijo. Moja poklicna pot poteka preko Kemijskega inštituta, Nacionalnega inštituta za varovanje zdravja, kjer sem se ukvarjal z analitiko voda, odpadkov in posegi v okolje.

Zadnjih 20 let sem se ukvarjal z jedrsko varnostjo na Upravi za jedrsko varnost. Izobraževal sem se tudi na Japonskem, kjer sem preživel približno dve leti. Ukvarjal sem se s karatejem, v 70 letih sem vodil karate klub v sklopu Judo kluba Bežigrad. Rad potujem na različne konce sveta, spomine in občutke s teh potovanj za vedno ohranim v fotografiji. V mlajših letih sem potoval sam, z avtoštopom in poceni prevozi, predvsem po Aziji in ZDA. Sedaj mi bolj ustreza organizirano vodstvo, predvsem Društva Shappa, ki spominja na individualno popotovanje, čeprav je v večji skupini ljudi. Ob tem odpade logistika, večja je varnost in ostane več časa za opazovanje ljudi ter narave.

Parkinson je pri meni prisoten štiri leta in pol. Član Trepetlike pa sem tri leta. Za revijo našega društva prispevam fotografije. Menim, da društvo s svojimi aktivnostmi pomaga posameznikom k bolj uspešnemu premagovanju bolezni. Sodelujem pri Zoom aktivnostih, kot so tai chi,



pilates, ples, psiho-edukativna srečanja, udeležujem se tudi treningov namiznega tenisa in srečanj društva na Debelem rtiču. Za krepitev spomina se učim tudi ruščino v Dnevnem centru aktivnosti za starejše na Viču v Ljubljani.

Izmenjava izkušenj je zelo pomembna. Dodatno telovadim vsako jutro eno uro, takrat izvajam vaje za hrbtenico in vaje, ki so mi jih decembra svetovali na fizioterapiji v ITERU. Zadnji del vaj so karate kate, ki jih izvajam v mejah svojih sposobnosti. Občasno za dušo hodim v gore ter se sprehajam po Rožniku.



IVANKA MESTNIK

## *Skrivnost sreče ni v tem, da vedno delamo tisto, kar imamo radi, temveč da imamo radi to, kar delamo*

Sem Ivanka Mestnik, roj. v Drašči vasi pri Žužemberku, tik nad reko Krko, ki me spremlja vse življenje. Mama je rekla, da sem se celo rodila v njej. Komaj dvanajstletno so me odpeljali v nižjo gimnazijo Novo mesto, kjer sem končala tudi učiteljske, svoje prvo službeno mesto učiteljice pa nastopila v Brežicah, kjer se Krka izliva v Savo.

Po sedmih letih sem se vrnila v Novo mesto, na najlepši okljuk, kjer še vedno živim. Največ časa svoje delovne dobe sem z velikim veseljem poučevala slovenščino (ob delu pridobila tudi diplomu pedagoške akademije), urejala šolska glasila in navduševala otroke za literarno ustvarjanje.

Zadnjih pet let sem se zaradi težav z glasilkami zaposlila v novem dijaškem domu, kjer sem skrbela tudi za vse kulturno življenje. Upokojili so me invalidsko (le dve leti pred rednim iztekom, zaradi težav s srcem).

Desetega maja bom (ne morem verjeti!) praznovala 88-letni dan!

Okrevala sem skoraj tri leta. Pri tem mi je ravno pisanje pomagalo, da sem se notranje očistila.

Ker sem začela s pisateljsko kariero pozno, me je čas pri tem neprestano preganjal in zgodbe so spodrivale ena drugo. Tako je moj pisateljski opus obseden in pester. Temeljno delo mi je Kulturno-zgodovinski vodnik po Suhi krajini, ki sem jo raziskala po naročilu Zavoda za šolstvo Republike Slovenije. Moji članki o tedaj zapostavljeni Suhi krajini so raztreseni po različnih časopisih in revijah (Dolenjski list, Prosvetni delavec, revija Rast, Otrok in družina ...). Tudi v večini knjig za otroke in odrasle je tematika iz te zapostavljene dolenjske pokrajine (V dedovi grapi, Vikend sredi vasi, Korak s poti, Medvedek na obisku, Tam gori za našo vasjo, Veselje v zajčjem hotelu, Izlet na modri planet in tudi najboljše delo zgodovinski roman Grenki kruh, ki se je ob izidu uvrstil med kandidate za kresnika). Za šolski muzej sem raziskala zgodovino več šol (Šmihel pri Žužemberku, vse osnovne šole občine Žužemberk prvih pet let po vojni, osnovno šolo in kraj Laze ter Zgornje Sušice), petdeset let Dijaškega doma v Novem mestu ter življenje in delo slikarja samouka Antona Juga, ki je največ sledi pustil v Suhi krajini in tu tudi umrl.



Parkinsonova bolezen me je zelo presenetila in pretresla. V strahu, da jo imam, sem se prej kot k zdravnikom, zatekla po nasvet k učiteljici Magdi Kastelic Hočevnar iz Žužemberka, ki so jo zaradi te bolezni že mlado upokojili. Ona me je tudi seznanila z Društvom Trepetlika in s programom, namenjenim tem bolnikom. Kmalu sem bila poklicana na tabor v Izoli, kjer sem spoznala še mnoge druge tovrstne bolnike. Nikoli ne bom pozabila, da sem takrat na taboru spregovorila kot najstarejša bolnica. Žal vsako leto prihajajo mlajši in vedno bolj prizadeti. Hvaležna sem za vsa ta izobraževanja, posebno zdravnikom, ki so nam odgovorili na vsa zastavljena vprašanja. Zelo pogrešam ta druženja. Kljub bolezni nisem nehala ustvarjati. Na taboru v Izoli sem predstavila tudi svoj roman Beli čeveljčki in Kroniko ter rodovnik našega rodu. Septembra 2019 je izšla moja zadnja, pa tudi najlepša knjiga z naslovom Krka, zelena žila do srca. Predstavili smo jo v Kulturnem centru Janeza Trdine v Novem mestu in moji zvesti bralci so napolnili dvorano do zadnjega kotička. Kljub hitremu napredovanju bolezni sem septembra 2021 na Gorjancih predstavila še ponatis mojih dveh knjig o gorjanskih škrtih.

Čeprav so takšni projekti za moje zdravstveno stanje zelo naporni in jih brez prijateljev in sodelavcev ne bi mogla izpeljati, sem ob takšnih trenutkih polna adrenalina in zmorem mnogo več, kot si predstavljam, da bi lahko.

Vedno me pa podpirajo in sodelujejo tudi članice novomeškega Društva Trepetlika.

S čim se sedaj ukvarjam? Kaj me veseli, sprašujete. Vedno isto, branje, pisanje, a vse to opravljam vedno težje.

Predvsem pa pospravljam za seboj bogastvo dokumentov in fotografij, ki osvetljujejo mojo pisateljsko pot in izročam to lastnici in upraviteljici Hiše kulture in nature, Slavki Vidic, v Drašči vasi, skozi katero je speljana slovenska pisateljska pot od Muljave po desnem bregu reke Krke do Žužemberka in naprej. V tej hiši, od koder je prišla moja mama, je tudi moja bogato opremljena spominska soba z vsemi mojimi knjigami, dokumenti in osebnimi predmeti. Osnovan je tudi poseben odbor, ki bo vsako leto načrtoval in razpisal natečaj za vse učence, ki se šolajo v porečju reke Krke od Zagradca, Prevol, Žužemberka, Straže, Dolenjskih Toplic ... Dela so se lotili resno, kar me zelo veseli. Dosegla sem več, kot sem pričakovala.

Novomeška občina mi je za delo z mladimi podelila Trdinovo nagrado in za literarno delo nagrado Novega mesta, žužemberška pa mi je podelila srebrni grb in me proglasila za častno občanko.

Leta 2013 je bila na mednarodnem natečaju v Avstriji moja pravljica Ema hoče v svet proglašena za najlepšo otroško knjigo. Ponatis so doživele tudi nekatere druge moje knjige: Kara, Zgodba o Zari, Gorjanski škrti, Izlet na Modri

planet je izšel tudi dvojezično (srbsčina v Banji Luki); to je po mnenju mnogih najlepša knjiga za otroke. Med knjigami za odrasle pa je Grenki kruh tudi doživel ponatis in je uvrščen med DOBRE KNJIGE.

Moj življenjski moto? Postavila sem si ga že pri osemnajstih letih v pesmi Kaj je sreča.

Pesem zaključim: ... k delu, pesmi vsak naj se zateče pa potem pove naj, če ni našel sreče.

In še odlomek iz knjige Krka, po zeleni žili do srca: »Že dolgo vem, da skozi moje srce ne teče le rdeča kri. Ob rdeči žili je speljana še druga. Globoka je in napolnjena s čudovito zeleno barvo. Tam teče že od mojega rojstva. To je Krka, zame najlepša reka na svetu. Dobro jo poznam od izvira do izliva. Njene bregove sem premerila s svojimi nogami. V njej sem se naučila plavati in se tudi v čolnu spustila preko njenih slikovitih lehnjakovih pragov.

Celo rodila sem se v njej! Kajti v času mojega otroštva pri nas otrok niso nosile štorke. Prinesla nas je reka.

Pod veliko vrbo, ki je rasla ob mlinu na levem bregu Krke tik pod našo vasjo in se skoraj ulegla nad vodo, se je začela nabirati rumena pena in ko je mlinarjeva žena, moja botra, ugotovila, da je je ravno prav za enega otroka, jo je potegnila k sebi in ga pod njo res našla. Nikoli se ni zmotila, čeprav je otroke po hišah raznašala zelo pogosto.«













IVO OMAN

## Človek šele takrat spozna, da je bil srečen, ko bega po ruševinah izgubljene sreče

Sem magister organizacijskih ved. Moja poklicna pot se je začela v Gorenjskem tisku. Ob delu sem študiral in napredoval na mesto namestnika direktorja. Po 20-ih letih dela v Gorenjskem tisku sem se zaposlil v časopisni hiši Delo, kjer sem bil tehnični direktor. Živim v Kranju, star sem 72 let. Ukvarjam se s slikarstvom, in sicer se preizkušam v vseh tehnikah od kolaža, akrila, linoreza do suhe igle in akvatinte.

Moje slike so pogosto bolj grafike kot slike. Vendar meni pomenijo veliko več kot same črke. Kot ročni stavec sem poklicno pot nadaljeval v iskanju črk, ki so nastopale kot slike in povedale ne samo o vsebini, temveč tudi kot ilustracija, podoba in ne samo znak, temveč kot razpoloženjska slika. Uživam v skladnosti črk in oblik.

Bolezen je v mojem življenju prisotna sedem let. Po dobljeni diagnozi sem se takoj brez pomislekov včlanil v Društvo Trepetlika. Žal recepta, kako se uspešno spopadati z boleznijo, še nimam. Ta bolezen ima toliko obrazov, da ne morem vseh predstaviti.



Slikarstvo je moj največji konjiček, ki je že zrastel v lepega žrebca.

Moje slike so samo moje. Poleg slikanja sem tudi pohodnik. Bil sem na pohodih v Atlasu v Maroku, Kalapatarju, Everestovem pogorju, na Kilimandžaru, v Patagoniji, na Araratu. Vsak dan pa hodim po hribčkih in dolinah v okolici Kranja.

Moj življenjski moto je: »Ne daj se Ines!«



ALENKA ŠET

## Besede lahko lažejo, oči ne morejo

»Kaj bo z menoj?« Odtavala sem po stopnišču in tiho tulila solze. Za mano je pritekla medicinska sestra in me objela. »Ne jokajte.« »Gospa, 41 let imam, dva otroka in ne vem, kaj bo z menoj.«

Avtorica, Alenka Šet, s psevdonimom Helena Cestnik, je bila parkinsonska bolnica, spopadala se je tudi z rakom. Ustvarila je **26 literarnih del**. Od tega so izšle štiri njene knjige: **Klepet s seboj, iz katere je tudi zgornji odlomek, Pletiljina pesem, Črna in Kristalinske čipke** ter tri dramska dela, ki jih je tudi sama že postavila na oder: **Na mostu sama, Na mostu sama, sam in Zimske urice**. Veliko odrskih del je režirala in svetovala pri režiji raznim amaterskim gledališčem.

Starejši člani društva se je radi spominjamo. Bila je profesorica slovenščine na Gimnaziji Brežice, na videz drobna, prikupna oseba, z jekleno voljo do življenja. Kot parkinsonska bolnica in bolnica z rakom se je izkazovala kot aktivna članica v Društvu Trepetlika. Ukvarjala se je tudi s pisanjem krajših pripovedi. Kar nekaj let je bila



prizadevna članica upravnega odbora društva, prijetna sogovornica in mnogim prijateljica. Spominjam se, da sva se pogosto zjutraj poklicali po telefonu, se pogovorili o vsakdanjem delu, pa tudi o kakšni zamolčani temi in tako z upanjem zakoračili v nov dan.

Avtorica predstavitve je  
Lidija Kavčič Vrtačnik.



VIKTOR ŠMID

## *Sreča je kot metulj, ki ga ne moreš ujeti; če mirno obsediš, bo sedel nate*

Rojen sem 10. 5. 1951 v Ljubljani, živim pa v Zgornjih Dupljah 13. Področje mojega delovanja je fotografiranje.

S PB se spopadam 12 let. V Društvo Trepetlika sem se včlanil na pobudo sodelavca Branka Šmida, ki je bil takrat predsednik društva.

Z boleznijo se spopadam z uživanjem tablet Nakom Mite (štirikrat na dan) in kapsulo Symmetrela (eno zjutraj). Pogosto hodim v bližnji gozd, približno eno uro na dan. Imam pa težave zaradi bolečin v gležnjih in mečih.

Približno enako dolgo se ukvarjam z digitalno fotografijo. Sem aktiven član fotografskega društva Janez Puhar v Kranju. Svoje fotografije pošiljam na natečaje v Sloveniji in zamejstvu, največ pod okriljem evropske zveze FIAP, za kar sem na podlagi pogojev nad 250 sprejemov z več kot 30 različnimi saloni v 21 državah z več kot 50 različnimi deli prejel razstavni naziv EFIAP (Excellence FIAP). Svoje fotografije sem razstavljal tudi v čakalnici Nevrološke klinike in v razstavnem prostoru Taborjeve galerije marca 2016. Fotografije pošiljam tudi na natečaje pod okriljem ameriške zveze fotografov PSA, kjer sem dobil nekaj diplom. Največ dela imam s pripravljanjem fotografij glede na zahteve posameznega organizatorja natečaja in z objavljanjem novih fotografij na spletu ([www.viewbug.com](http://www.viewbug.com)).

Natečaji so neke vrste tekmovanj z izbrano temo (npr. narava, pokrajina, portret, otrok, ženska itd.),



na katero pošlje avtor do štiri svoje avtorske fotografije. Žirija izbere določen procent fotografij, ki se štejejo kot sprejete. Od teh se izberejo najboljše, ki so nagrajene s kolajnami, z diplomami in tudi denarno. Običajno se sprejete fotografije pokažejo na razstavi, obešene na zidu oziroma jih predvajajo (na salonih) in tudi natisnejo v katalogih. Torej je potrebno imeti 250 razstavljenih in najmanj 50 različnih fotografij za dosego tega razstavnega naziva. Od kvalitete salona je odvisno število razstavljaljajočih; lahko je udeleženih tudi več sto avtorjev, ki sodelujejo na treh ali celo na 12-ih temah.

V bodočnosti želim doseči uveljavljen naziv mojstra fotografije pod okriljem Fotografske zveze Slovenije, kjer sem trenutno fotograf 1. razreda (F1-FZS).



PAVLA RAPOŠA TAJNŠEK

## Pišem, torej sem

Preden sem leta 1950 vstopila v šolo, me je mama, učiteljica prvošolcev, vztrajno odvrčala od učenja branja in pisanja, v skladu s takratnim prepričanjem, da je najbolje, če je učenec ob prihodu v šolo še nepopisan list. Nekaj mesecev pred začetkom pouka sem v dar prejela imenitno igračo, kartonasto črkovno stavnico, in začela navdušeno sestavljati besede. In glej, mama mi je pustila to veselje. Pisanje tiskanih črk mi v šoli ni povzročalo problemov, slabše pa sem jo odnesla pri pisanih črkah. Tudi teh sem se hitro naučila, le moj rokopis je bil obupen. V tretjem razredu sem na lepem spremenila pisavo in si končno prislužila višje ocene tudi pri lepopisu.

Lepo in čitljivo pisavo sem ohranila v gimnaziji in med študijem na filozofski fakulteti. Moji zapiski s predavanj so bili zelo iskani, tako zaradi čitljivosti kot zaradi vsebine. Po diplomi sem po dveh krajših zaposlitvah pristala na tedanji višji šoli za socialno delo, ki je prerasla v visoko šolo, nekaj let pred mojo upokojitvijo pa v fakulteto. Pri pedagoškem delu s študenti sem do konca pridobivala nova znanja in izkušnje ter doživljala veliko prijetnih trenutkov. V povezavi s pedagoškim, raziskovalnim in organizacijskim delom sem ves čas tudi nekaj pisala, vse od poročil, načrtov in analiz do strokovnih in raziskovalnih člankov. Zato ni presenetljivo, da sem po upokojitvi poleg stikov s študenti in sodelavci pogrešala tudi rutino pisanja. Ko sem po mesecih rednega varstva v vrtec pospremila vnuka številka dve (o trojki takrat še ni bilo ne duha ne sluha), sem si rekla: »Branje je odlična stvar, ampak če ne bom nič pisala, bom zakrnela«. Lahko reči, a kaj naj pišem? Daleč nazaj, še kot otrok, sem pisala pesmi, po materini smrti pa sem pesniško ustvarjalnost zaklenila tako globoko, da je do konca študentskih let, ko je dokončno zamrla, privrelo na dan le malo verzov. Delila jih nisem z nikomer, kaj šele, da bi jih objavila! Nič bolje ni bilo z mojo pisateljsko žilico. K življenju sem jo obudila nedolgo nazaj, ko sem se pri petinsedemdesetih letih odločila, da napišem zgodbo svoje primarne družine. Še pred tem sem rešitev iz zadrege, kako vzdrževati umsko kondicijo tudi s pisanjem, našla v okviru novinarske študijske skupine, ki pri Slovenski univerzi za tretje življenjsko obdobje v Ljubljani deluje od jeseni 2008. Takoj sem se odločila, da se ji pridružim, navsezadnje sem v najstniških letih



(med drugim) sanjala, kako bom kot novinarka potovala po svetu in pisala o zanimivih ter pomembnih krajih in ljudeh. Poklicna pot me je odpeljala drugam, od časov moje mladosti pa se je v marsičem spremenil tudi odnos do novinarstva in novinarjev. Kako naporno in nehvaležno je lahko novinarsko delo, posredno spoznavamo tudi »novinarski pripravniki« v tretjem življenjskem obdobju, ki na srečo nismo eksistenčno odvisni od njega. Mentorica našega novinarskega krožka, kot mu rečemo, dolgoletna novinarka ter urednica Neva Železnik, nam odgrinja vedno nove tančice novinarskega ustvarjanja in nas spodbuja k objavljanju. Tako se mi je v skoraj štirinajstih letih nabralo kakih sto raznovrstnih prispevkov v revijah Vzajemnost, Naša žena/Ženska, Jana, v tednikih Nedeljski dnevnik, Gorenjski glas, Novi tednik in še kje. Kot na novo diagnosticirana bolnica s parkinsonovo boleznijo in članica Društva Trepetlika sem lani na ta seznam dodala tudi revijo Trepetlika.

Nimam popolne evidence o vseh objavljenih prispevkih, dobro pa se spominjam obdobj, ko nisem imela ne volje ne energije za pisanje: sinova huda bolezen in smrt, možev rak, moja možganska poškodba in maligni melanom, covid-19, ki sva ga družno prebolevala z možem, moje soočanje s parkinsonovo boleznijo ... Tu in tam so me od pisanja odvrčale dolžnosti babice treh vnukov, a to so bile sladke skrbi, saj je sobivanje z vnuki nekaj najlepšega, kar nam nakloni življenje.

Ko v današnjih negotovih časih razmišljam o prihodnosti mladih generacij, se zavedam, koliko sreče

sem imela v dosedanem življenju. Rodila sem se sredi druge svetovne vojne, a jo je moja ožja družina prestala brez hujših travm. Štirinajst let sem rasla v varnem in ljubečem družinskem zavetju. Ko nas je usodno zaznamovala materina smrt, sem morala prehitro stopiti v čevlje odraslega, kljub temu pa so bila moja gimnazijska in študentska leta lepa in uspešna. Ob skrbnem očetu smo otroci prebrodili viharje odraščanja, se osamosvojili in si ustvarili lastne družine. In spet mi ni bilo hudega, dokler se niso

pojavile resne težave z zdravjem. Nekaj let po sinovi prezgodnji smrti so se bolezni lotile naju z možem. Ni kaj, še sva tukaj in kozarec moje sreče je še vedno do polovice poln in ne na pol prazen! Parkinsonovo bolezen, ki me je doletela pri osemindesetih letih, sem sprejela, ko sem si zmogla reči: »Še dobro, da sem zbolela tako pozno!« Morda bi se Parkinsonu celo izognila, ko bi v življenju popila več kave, ki je nikoli nisem marala.

## Dobitnika priznanj v okviru akcije Ljudje odprtih rok

Pavla Rapoša Tajnšek

Akcija *Ljudje odprtih rok* je revija Naša žena/Ženska ob podpori Ministrstva za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti v letu 2021 organizirala že osemindvajseto leto zapored, podelitev zahvalnih listin in priznanj pa je - zaradi epidemije - potekala skupaj za zadnji dve leti. Decembra 2021, ko je izšla prejšnja, 43. številka *Trepetlike*, sta priznanji v okviru akcije *Ljudje odprtih rok* prejela naša člana Magda Kastelic Hočevar (za leto 2020) in dr. Samo Zver (za leto 2021).

**Magda Kastelic Hočevar**, ki jo člani društva poznamo kot urednico *Trepetlike*, je prejemnica priznanja **Dobrotnica leta 2020**. S svojo razvejano prostovoljno aktivnostjo in vedrino je najboljši zgled bolnikom s parkinsonovo boleznijo in drugim. Z močjo svoje volje in z moževo ljubečo podporo kljubuje omejitvam in ohranja aktivni slog življenja, ki vključuje tudi dobra dela: »Prostovoljno pomagam vsakomur, ki me potrebuje, če le lahko!« Z odprtim srcem deli z ljudmi izkušnjo življenja s PB, predstavljeno v treh knjigah; poklanja svoja ročna dela; pomaga pri organizaciji in izvedbi kulturnih dogodkov v lokalni skupnosti; piše v občinsko glasilo; inštruirira in lektorira, pomaga pri diplomskih in raziskovalnih nalogah. »To je kot voda na mlinško kolo, vedno se vrtil naprej,« je povedala ob podelitvi priznanja, ob katerem dobitniki prejmejo posnetek srebrne ptice v letu. »Ne ustaviš se pri enem dobrem dejanju, vselej je nekje nekdo, ki te potrebuje. Srečna sem, da je bilo moje delo opaženo in nagrajeno. Čeprav ne delamo zato, da bi bili pohvaljeni, me bo ptica upanja vzela na svoja krila in me ponesla v višave.«



**Izjemna osebnost 2021, dr. Samo Zver**, predstojnik Kliničnega oddelka za hematologijo v UKC Ljubljana, je priznanje prejel skupaj s **Kristino Modic**, izvršno direktorico Slovenskega združenja bolnikov z limfomom in levkemijo. S sodelavci sta vodila uspešno akcijo zbiranja denarja za nakup naprave za celično terapijo CAR-T, ki je leta 2021 močno odmevala v javnosti. Aparatura CAR-T je velika pridobitev pri zdravljenju in prinaša optimizem, saj z napredno terapijo tudi rešuje, ne le podaljšuje življenje najtežjim bolnikom z rakom. V okviru akcije, ki je združila stroko, bolnike in donatorje, je dr. Samo Zver pridobil podporo najboljših strokovnjakov in znanstvenikov, zelo pomembne pa so bile tudi osebne izpovedi, ki so jih bolniki delili z javnostjo. »Seveda sem vesel priznanja, ki sem ga prejel skupaj s Kristino Modic, bolj kot za osebno zadovoljstvo pa gre pri tem za potrditev, da je to, kar delamo, dobro in prav,« je ob prejemu priznanja dejal dr. Samo Zver. V enem od intervjujev je tudi povedal, da še nikoli ni delal toliko kot zdaj, čeprav bi se zaradi parkinsonove bolezni lahko invalidsko upokojil. Bolezen pa mu je poleg fizičnih omejitev prinesla tudi kaj spodbudnega: več širine, razumevanja in ponižnosti.

SLAVKO STOŠICKI

## Sreča je skladnost naših misli, besed in dejanj

Slavko Stošicki je aktiven član Društva Trepetlika. Kdor ga pozna, ve, da je njegovo življenje polno idej, ustvarjalnosti in rezultatov. Poleg tega, da je bil uspešen podjetnik, je njegovo življenjsko pot vseskozi zaznamoval spoštljiv odnos do kulturne ustvarjalnosti.

Slavko Stošicki je rojen Trboveljčan, ki sedaj živi in ustvarja na Bledu. Po horoskopu je riba, kar je zaznamovalo njegovo življenjsko pot, ki se je odražala v strokovnem perfekcionizmu ter kulturnem in duhovnem izražanju.

V strokovnih krogih je poznan kot univerzitetni diplomirani inženir, ki je na svoji strokovni poti opravljal dela razvojnega inženirja, vodje projektov, odgovornega projektanta in direktorja projektantske družbe. Skoraj polovico svojega strokovnega življenja je namenil slovenski ocenjevalski stroki, kjer je eden vodilnih ocenjevalcev in predavatelj. Ustanovil je tudi družinsko podjetje Samps.

Njegovo življenje je vseskozi povezano z umetniškimi izzivi. Že kot otrok je bil vajan odrskih desk, bil uspešen klarinetist in si v študentskih letih kupil svoj prvi fotoaparata Praktika. V mladih letih se je preizkusil kot pesnik, bil dolga leta radijski napovedovalec, scenarist javnih oddaj, novinar in urednik ter direktor radia. Njegova pesniška nadarjenost se je ponovno oglasila



v zrelih letih. Izdal je dve pesniški zbirki »Pesmi za dva« in dvojezično »Podobe lepote – Images of Charms«, pripravlja izid tretje zbirke.

V počastitev kulturnega praznika so v njegovem rojstnem kraju Trbovlje pripravili razstavo njegovih fotografskih del in pesmi, kjer je fotografije opremil s pesmimi in obratno. Njegovo zadnje knjižno delo, ki je bilo tudi zasnova za razstave, je opisala zdaj že pokojna Alenka Bole Vrabc z besedami: »Ko govorimo o izvirnosti, velja poudariti, da je knjiga skupek dveh med seboj povezanih izraznih svetov: fotografije in poezije. Knjiga, ki jo je avtor ponudil bralcem, je posebnost, saj se v njej beseda družijo s kalejdoskopskimi utrinki v fotografije ujetih podob, ki so včasih nastale hipno, še večkrat pa so nastajale v dolgem, potrpežljivem in pričakujočem čakanju, ki je značilno



za krajinske fotografije. Svetloba je namreč najbolj nemila, nepotrpežljiva, muhasta, včasih ohola, včasih radodarna, celo šegava ljubica človeka, ki mu je fotografski aparat kot tretja – umetniška roka, izjemno občutljiva za tisočere odtenke barv in vremenskih razpoloženj v naravi.

Lahko rečem, da predstavljajo knjiga in fotografske razstave, z isto tematiko, vznemirljivo dinamiko ujetih podob naše dežele, ki se jim pridružijo še metaforično razgibani verzi, prav tako izpod peresa avtorja, le-te doživljamo kot

popoln predah, kot odklop, kot trenutek lepote, ki si jo privoščimo. Iz knjige in razstav veje zelo očitna avtorjeva volja, da imata lepota in narava prednost. Pogled na fotografije porodi željo, da človeka spravi od tehnoloških ugodij k naravi, k sobivanju z njo in k pristnosti doživljanja včasih že zakrnele biti.«

**Predstavitev je povzetek različnih avtorjev.**

### Prinesi spomine

*Prinesi spomine, ki v naju živijo,  
podari mi slike, ki same bledijo.  
Prižgi si cigaro, po njej naj diši,  
ogelj v kaminu naj spet zagori.  
Razgrni preprogo, ki seje spomine,  
ozri se nazaj, v trenutke vedrine.  
Podari mi cvet, ki bolečino ozdravi,  
nalij mi ljubezni in z njo mi nazdravi.  
Prisedi se k meni, pokličiči spomine,  
pojdiva v svet, ki nikdar ne mine.  
Poglej v nebo, ki je želja prostosti,  
lahko sva oblak, ki ponuja norosti.  
Pobožaj me nežno, kar rad si počel,  
si vedno tedaj močno me objel.  
Nameni trenutke za lepe reči,  
odjadraj kot včasih v nore noči.*

### Upanje

*Upanje je moč,  
ki vidi nevidno  
in sliši tišino,  
ki ožino prostrano  
gleda previdno,  
pozna vse neznano,  
ki meri brezčasnost,  
višino globine,  
barvitost beline.  
Zaradi bližine tišine,  
ožine prostrane  
in globine višine,  
vedno upaj in glej,  
da hodiš s pogledom naprej,  
tudi če kdaj ti po poti ne gre,  
bori se, kar misli ti tvoje vele,  
saj upanje zadnje umre.*





RENATA NOVAK ZUPANČIČ

# Ko spregovorijo slike, ni treba besed



DORO BOGATAJ

## Pot, dolga tisoč milj, se začne s prvim korakom (ali prvim vrtljajem kolesa)

### Prav zares se dogaja!

Kolega me je s svojim prispevkom spodbudil, da tudi sam napišem, kako si lahko krajšamo koronske čase. Ja, tudi sam sedaj precej več časa preživim pred ekranom, pa ne zato, da bi igral igrice ali pa gledal nag..., ampak zato, da si popestrim in utrdim zdravje; pa se boste vprašali, kako je to mogoče. Je. Se pač usedem na kolo in grem preko vseh občinskih in državnih meja. Tokrat sem skočil in se pridružil kar »amaterjem« na sloviti Vuelti; ja, skočil sem v Španijo (psst, ne povejte tega nikomur, da me ne bi na povratku na Fernetičih čakali naši zagnani redarji in me kaznovali zaradi prestopanja občinskih meja). Sam sem za vsak primer pustil »gospo korono« doma, da ne bi imel sitnosti na drugih mejah. Pa pojdimo po vrsti, saj je treba izpolniti vse obveznosti do sponzorjev, skočiti v oblačila, obuti čevlje, glavo vtakniti pod čelado ter zajahati dobro staro Rogovo specialko, letnik 1960, s petimi (5) ročnimi prestavami (ne takimi avtomatskimi), ki jih danes uporabljajo »amaterji« na turu v Franciji in na drugih takih »amaterskih« dirkah. Joj, skoraj bi pozabil na najvažnejše, saj vendar rabim tudi hrano in pijačo, saj prazen žakelj ne stoji pokonci in tudi večurno brcanje rabi nekaj podpore, tekočinske in prehranske. Klik na gumb računalnika in na »jutub«, pa na Garmina in ŠTART! Potem pa se začne



garanje, švic prši od mene, jezik brusim na prednjem kolesu, a gorenjska trma ne popušča in beži za glavino, ki iz kilometra v kilometer bolj izginja v daljavi. Ja, je že tako, da se Tour in Vuelte »amaterji« ne morejo kosati z nami »profiji«! In ko po štirih mukotrpnih urah uživanja v čudovitih razgledih španskega podeželja prigaras minimalno minus enourno prednost za temi »amaterji«, se vprašaš, kdo je sedaj zmagovalec, jaz ali gospa korona. Po vsem tem pa še najboljši občutek, ko pridrviš v cilj in vidiš, da si uspešno »pometel« z vso konkurenco pred sabo in slavnostno dvigneš pokal, ki mi ga je svečano podala boljša polovica, rekoč: »Če nimaš drugega dela, pa pometi še z gospo korono!« Za poslastico vam dajem samo ciljno sliko, če pa bi kdo rad videl celo dirko, pa tako veste kako, klikni TUKAJ! Se vidimo na naslednji etapi!

In za konec nasvet za vse: brcajmo, tecimo ali pa samo hodimo vsak dan znotraj meja (nikar ne posnemajte mene) in ostanimo zdravi!

Upam, da je letalska pošta še ujela redakcijo in stlačila ta prispevek v TREPETLIKO!



Lastnoročno DBD

Mag. VINKO KURENT

## Vadba »Namizni tenis za parkinsone«

Kot bolnik s parkinsonovo boleznijo in kot vodja enote mariborskega področja Društva Trepetlika sem iskal uspešno telesno vadbo, ki bi kot nadgradnja medicinske terapije z zdravili »upočasnjevala« napredovanje neozdravljive bolezni.

Sredi oktobra leta 2019 sem zasledil, da so v klubu Worcester, v New Yorku, (ZDA) priredili 1. svetovno prvenstvo bolnikov s parkinsonovo boleznijo (1PTTWC), ki igrajo namizni tenis. Klub je svetovni javnosti na prvenstvu predstavil g. Nenada Bacha, hrvaško-ameriškega rock glasbenika in mirovnika, ki je zaradi napredovanja parkinsonove bolezni prenehal z igranjem kitare, po nekaj letih terapije z namiznim tenisom pa je ponovno zaigral in kot kantavtor predstavil hvalnico namiznemu tenisu, pesem »I love pingpong« in organiziral 1PTTWC. O primernosti namiznega tenisa kot nefarmakološke nadgradnje medicinske terapije z zdravili obstajajo zaključki raziskovalcev in nevrologov, ki izboljšanje stanja bolnikov pripisujejo nevroplastičnosti možganov, to je sposobnosti možganov, da z redno telesno vadbo ustvarjajo nove nevrone in povezave ter »upočasnjujejo« napredovanje bolezni. Učinek vadbe se pri večini bolnikov izkaže že po nekaj vadbah v izboljšani gibljivosti, v boljšem ravnotežju, v povečanju moči in v boljšem razpoloženju. Ti argumenti so zadoščali bolnikom iz 20-ih držav, da so ustanovili klube, v katerih vadijo namizni tenis po »modelu PPP« in so kot klubi PingPongParkinson (v nad. PPP) povezani v svetovno skupnost PPP International. Tudi v našem društvu sem konec oktobra 2019 v soglasju s predsednico društva ustanovil skupino »Namizni tenis za Parkinsone«. S pomočjo ŽNTK Maribor in Urada za šport sem v brezplačno uporabo pridobil prostor in opremo za igranje 20-ih bolnikov na 10 mizah. K razvoju in uvajanju nove vadbe sem povabil trenerja namiznega tenisa, g. Grego Komca, s katerim sva se predala novi vadbi. Na podlagi potreb bolnikov, prakse in prvih učinkov vadbe sva razdelila najini vlogi pri vadbi, jaz sem postal vodja vadbe, Grega pa trener. Vadba poteka dvakrat tedensko približno 90 minut, vsako sredo in petek ob 11.00. Vadba se začne po kratkih obvestilih z 10 minutnim ogrevanjem s fizičnim vajami, zasnovanimi za Parkinsone. Sledi 5 do 10 minutna demonstracija delov igre, v kateri so predstavljeni osnovni udarci in strategije igre. Po predstavitvi vaje se vsakemu bolniku dodelita miza in partner, da pričneta trening vadbe namiznega tenisa, ki traja približno 30 minut. Med igro bolnika in partnerja so dovoljeni zmerni



razgovori in komentariji, razvijajo se medsebojni odnosi, pogloblja se medsebojno zaupanje bolnikov in utrjuje se pripadnost skupini.

Pozorno spremljanje igranja različnih partnerjev koristi vaditeljema pri spoznavanju bolnikov, njihovih zdravstvenih težav, ki jih ovirajo pri igranju, pa tudi znanj, veščin, hobijev, ki jih želijo deliti s skupino. Bolniki se poleg osnovnih udarcev naučijo tudi spoznavati igro nasprotnika, primerno temu spremeniti način lastnega igranja, kar sproža med igro hitre in potrebne reakcije možganov, saj želi bolnik z novimi uspešnimi udarci spremeniti potek igre v svojo korist. Da bi se izognili poškodbam, se na 6 mesecev izdelava preventivni test telesne pripravljenosti, na podlagi katerega se z bolnikom pogovori o eventualni spremembi vadbe. Po letu dni stalne vadbe se bolnik nauči igre namiznega tenisa do mere, ko z igranjem čuti, da dosega terapevtski cilj vadbe, ki se kaže v izboljšani psihični in telesni funkcionalnosti bolnika. Vadba poteka v več ali manj standardni zasedbi že tretje leto in uspelo nam je, da je terapevtski značaj vadbe prerasel v zabavo. Pri vadbi tudi pojemo, saj se večkrat želimo povezati v pesmi in veselju, si tako sporočamo, da smo močni, da se dobro počutimo in da smo pripravljeni na nove zmage. Uspešnost vadbe je treba pripisati tudi koordinatorki vadbe in naši umetnici Biserki, ki nas vztrajno in z različnimi, domiselno izpeljanimi dnevnimi navdihi, fotografijami in izdelki navdušuje, hkrati pa opozarja na termin vadbe.

V preteklem letu so se naši bolniki, najboljših 6 igralcev s 1. državnega prvenstva slovenskih Parkinsonov, udeležili 2. svetovnega prvenstva v Berlinu. Poskrbeli smo za potrebna sponzorska sredstva, da so bili pokriti vsi stroški tekmovanja 8-članske ekipe Trepetlike. Na prvenstvo smo prišli enotno opremljeni z oblačili Olimpijskega komiteja, dobro pripravljeni, s pravo mero

tekmovalnosti. Spremljal nas je Grega Komac, namiznoteniški trener in izkušen tekmovalac, ki nas je vodil od tekme do tekme, tako da smo premagali večino naših nasprotnikov ter se zadovoljni in presrečni vrnili domov s kupom medalj. O tekmovalstvu in rezultatih bodi dovolj, saj sem o tem podrobno poročal v decembrski številki glasila. Večini bolnikov pa je pomembneje od uspeha na tekmovalstvu dosežena pripadnost in družabnost v skupini. Hvaležni smo vsakotedenskemu dogajanju. Veseli nas, da se bolniki in vaditelja »ujemamo«, da si zaupamo ter imamo pošten in spoštljiv medsebojni odnos med vadbo in izven nje. Zaradi teh vezi in prijetne klime vodja vadbe in trener večkrat nadaljujeta z vadbo ali druženjem še po izvedenem treningu. Trener ni bolnik, vendar je nepogrešljiv član skupine, ki se nam pridruži tudi ob

srečanjih enote, predavanjih in sestankih članov, ki niso povezani z vadbo ali namiznim tenišom. Z doseženim znanjem namiznega tenisa presenečamo družinske člane in navdušujemo vnuke in pogosto nas izpostavljajo kot vzor medgeneracijskega sodelovanja. Ponosni smo, da ob ogledih vadb slišimo od obiskovalcev izraze navdušenosti nad potekom vadbe, igranjem bolnikov in nad vzdušjem v dvorani, ki ne kaže, da gre za vadbo bolnikov z neozdravljivo boleznijo. To je dosežek, ki se ga ne da kar kopirati, ampak je to rezultat sodelovanja ljudi, ki imajo skupni moto: »Pingpong je zakon« oz. »Pingpong živimo«. Uspeli smo »avtorsko« ustvariti nefarmakološko vadbo, s katero se zdravimo, hkrati pa je za nas postala pomemben dogodek, ki si ga želimo bolniki ne le ob terminih vadbe, ampak vsak dan.

DANICA KOCBEK

## Ne dodajajte let življenju, ampak življenje letom

Sem Danica Kocbek, stara sem 53 let in prihajam iz Limbuša pri Mariboru.

V okviru Trepetlike igram namizni tenis, obiskujem telovadbo s fizioterapevko preko Centra za krepitev zdravja in od doma se udeležujem pilatesa, ki ga za Trepetliko izvaja Peti element. Ko sem opazila prve znake bolezni, sem bila stara 45 let, in dobro leto pozneje (decembra 2017) sem dobila diagnozo. V Društvo Trepetlika sem se včlanila kaki dve leti pozneje in to je bila zelo dobra odločitev.

Takoj ob včlanitvi sem šla na tabor na novo diagnosticiranih bolnikov na Debeli rtič, kjer sem izvedela veliko novosti o svoji bolezni. Spoznala sem nove prijatelje, s katerimi nas druži ista usoda, zato imamo veliko skupnega.

Prepričana sem, da bolezen najlažje obvladujem s športom. Že 12 let redno zahajam v planine, zadnja leta grem vsak teden. Tkrat v povprečju prehodimo 15, včasih tudi 20 ali več km. 2-krat tedensko imam po dve uri trening namiznega tenisa, ki ga igram tudi doma. Potem sta tukaj



še ena ura telovadbe in ena ura pilatesa na teden. Ja, moj urnik je kar poln, ker sem tudi še zaposlena za polni delovni čas. Pri vseh teh aktivnostih mi veliko pomeni, da sem v dobri družbi prijateljev, kar je dodatna spodbuda za vse nas.

Čeprav imam že nekaj malega uspehov, lani sem na državnem prvenstvu v namiznem tenisu dosegla drugo mesto, v mešanih dvojicah na svetovnem prvenstvu v Berlinu pa sem bila tretja, mi šport pomeni predvsem sredstvo, s pomočjo katerega se bom poskušala čim dlje upirati Parkinsonu.

Tudi letos se bom potegovala za to, da bi se ponovno udeležila svetovnega prvenstva v namiznem tenisu, ki bo v Puli.

DARINKA LOGAR

## Samo tisti, ki tvegajo in gredo predaleč, lahko odkrijejo, kako daleč je mogoče priti

Ne bom rekla, niti si ne želim reči, kaj šele priznati, da je moj uradni »stric« Parkinson. Ne, sem povsem običajno bitje z imenom in priimkom Darinka Logar. Sem Darinka, ki s posebnimi, nekimi »čudnimi strici« funkcioniram iz dneva v dan, dan za dnem. In poleg strica z imenom Parkinson me spremlja še drug, ki ga sama kličem gospod Multiplex. Ta je tako vsestranski in dopolnjujoč Parkinsona, da mi daje v Sloveniji posebnost; sem ena redkih, ki imam oba hkrati.

Nekaj let nazaj, natančneje pred 10-imi leti, me je obiskal gospod Multiplex. Vsi se boste strinjali z mano, da ga nismo bili veseli. Pravzaprav nas je šokiral. Ampak skupaj z mojo družino smo se postavili na noge in ga začeli obvladovati, nadzirati in mu ne nazadnje nasprotovati. In pred štirimi leti pride še stric Parkinson. Seveda šok številka 2. »Ampak tudi ta me ne bo!« sem si rekla. In je šlo in gre še danes. Vsekakor sem sama tista, ki sem za oba »strica« naredila največ. No, ne zanju, ampak zase. Spremenila sem način življenja, spremenila sem sama sebe in spremenila sem svojo okolico. Torej lahko trdim, da sem v prvo vrsto postavila sama sebe. Najlepše pa je, da so me tudi moj mož, hči in dva vnuka postavili v prvo vrsto,

saj so mi naložili kup opravil, s katerimi se vsakodnevno spopadam. Kuhanje, likanje, pospravljanje, sprehod ... pa je dan mimo ...

Da pa slučajno Darinka ne bi imela kanček prostega časa, ali drugače povedano, da Darinka slučajno ne bi preveč razmišljala o »stricah iz ozadja«, sta tudi moja vnuka stopila v akcijo in mi organizirala igro namiznega tenisa. Grega Komac mi je jasno povedal prednosti tega športa tako za gibalne kot tudi miselne procese. Danes sem vesela, da sem se po toliko letih prijaznih vabil moža, hčere in vnukov končno vdala in sprejela vabilo.

V društvu igralcev sem bila le nekaj dni, vendar nisem mogla verjeti, kako vztrajni so, koliko volje in hotenja je za uspešno aktivnost. Najlepši trenutek pa je bila z objemom podkrepljena dobrodošlica. Kdo ne bi bil vesel takega sprejema, kot sem ga doživela. Samo sanjaš lahko.

Na mojih treh treningih se je pokazalo, da bo treba le vztrajati, da Gregorja veliko bolje slišim, kakor sem pred tem svojega moža. In verjamem, da bo šlo. Posebej mi je všeč, da je pozitivnega pristopa toliko, da pridem nabita z energijo tudi domov! In v vseh letih sem se počutila kljub vsakodnevnih hoji, ki je trajala poldrugo uro, in tedenski terapevtski telovadbi, okorela, sedaj pa sem že s tremi obiski dosegla neverjetno razgibanost. Čudovito!

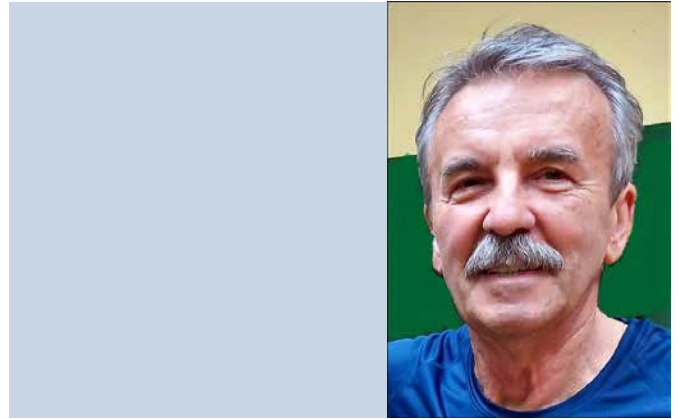
Zaradi novih prijateljev in vere v uspeh vadbe si želim le, da bi lahko še dolgo ostala aktivna igralka namiznega tenisa.



**MAG. VINKO KURENT** – vodja vadbe

## *Pogum je najpomembnejša človeška lastnost, saj je podlaga za vse druge vrline*

Sem Vinko Kurent, magister menedžmenta, star 71 let, doma iz Maribora. V Društvu Trepetlika delujem kot vodja enote Maribor ter kot pobudnik in vodja vadbe »Namizni tenis za Parkinsone«. Sodelujem pri vodenju Društva v kontekstu s članstvom v Odboru regij društva. Na mednarodnem področju delovanja v Društvu sem na predlog predsednika skupnosti g. Bacha PPP član Executive boarda PPP International in član Skupščine PPP International.



Diagnozo parkinsonova bolezen so mi postavili decembra leta 2011. Ob spoznanju, da imam neozdravljivo bolezen, ki napreduje počasi, in ko po diagnozi nekaj let nisem opazil kakšnih znakov poslabšanja bolezn, nisem razmišljal o včlanitvi v Društvo Trepetlika, niti nisem spremljal njegovega delovanja. Začelo pa me je skrbeti, kaj in kako naprej, ko so mi nevrologi ob letnih kontrolnih pregledih začeli povečevati medicinsko terapijo z zdravili ter mi omenjali potrebo, da zdravljenje bolezn z zdravili čim prej nadgradim s telesno vadbo v obsegu vsaj 2,5 ure na teden zaradi procesa »upočasnjevanja« napredovanja bolezn. Vendar mi nevrologi niso dali nobenega predloga, s katero vadbo naj bi nadgradil terapijo z zdravili.

Priključil sem se telovadbi, ki jo je za društvo izvajala fizioterapevtka Doma pod Gorco. V tem času sem že iskal nove možnosti za povečanje ur telesne vadbe ter pridobil eno uro tedensko plesne vadbe kot donacijo plesne šole Zpleši.si. Na pobudo predsednice Cvete sem prevzel

vodenje enote Društva v Mariboru. Kot vodja enote sem se povezal z MO Maribor, jim dokazal, da premalo skrbijo za bolnike s PB ter jim ponudil rešitev, da preko namiznoteniškega kluba ŽNTK Maribor omogočijo v dvorani z 10 mizami vadbo namiznega tenisa za približno 20 bolnikov. Temu prvemu koraku bodo sledili naslednji, dokler ne privabimo čim več od 352 bolnikov s PB v MO Maribor k njim čim bolj ustrezni telesni vadbi. Preko promoviranja namiznega tenisa za vadbo bolnikov sem uspel v veliki meri seznaniti javnost z problemi PB in vse več tudi z uspehi našega delovanja, s čimer bolniki s PB iz MO Maribor počasi pridobivamo ustrezen položaj v lokalni skupnosti.

Tedensko mi telesna vadba namiznega tenisa z igranjem za mizo in z aktivnostmi vodenja in organizacije vadbe zapolni 4 do 6 ur.

Moj življenjski moto je: »Kjer je volja, tam je pot.«

BISERKA MURŠEC

## Življenje je podobno olimpijskim igram, eni trgujejo, drugi gledajo, tretji tekmujejo

Sem Biserka Muršec, živim v Mariboru, stara sem 63 let. Rada bi povedala, da je bila moja odločitev, da se včlanim v Društvo Trepetlika, pravilna. Tukaj sem se soočila s svojo boleznijo in se o njej začela pogovarjati, česar pred tem nisem zmogla.

Sama se bi z boleznijo težje soočala in jo uravnavala. O bolezni sem začela razmišljati drugače, ne kot o problemu, ampak izzivu, ki me usmerja k drugačnemu načinu življenja, razmišljanja.

V življenju se nič ne zgodi brez razloga, Vsak dogodek je potreben in vse nas usmerja na pravo pot. Bolezen je bila vzrok, da sem odkrila namizni tenis. Nikoli prej ga nisem igrala. Zelo me je pritegnil. Ta igra je postala moj izziv gibljivosti. Zmorem, ne zmorem? Več ko sem igrala, bolj sem spoznavala igro in ugotavljala, kaj vse se moram še naučiti.

Zakaj so pomembna ponavljanja osnovnih vaj odbijanja žogice, ki so me v začetku dolgočasile, sem spoznala šele pozneje. Razvijala se je moja vztrajnost. Vedno najprej vaje, potem igra. Odbijanje bele žogice je izziv, ki me radosti, saj mi povzroči radost, sprostitve in veselje. Ob igri se dogajajo zabavne stvari, ki spodbudijo smeh, da se sliši od mize do mize. Da ne pozabim razmišljanja in planiranja strategije, na kakšen način in kam odbiti žogico, da zmedeš nasprotnika. Zaradi bele žogice srečujem ljudi, ki mi prinašajo nova spoznanja. Vsi »pingpongaši« se razumemo, se poslušamo, si pomagamo med seboj. Bila sem na svetovnem prvenstvu PPP v Berlinu. Tam sem spoznala tudi veliko ljudi z enakimi



težavami, vse pa nas je povezovalo veselje do namiznega tenisa, ki je tudi naša terapija pri bolezni. Ustvarila so se nova poznanstva, jezik ni bil ovira.

Rada imam namizni tenis, obožujem hitrost odbite žogice, razmišljanja, kako jo odbiti in kam. In če mi uspe, se napolnim z energijo, ki mi prinaša veselje in zadovoljstvo.

Življenje je eno in edino. Prek bolezni sem spoznala, da sem pozabila nase, na svoje želje, cilje. Iskala sem in v namiznem tenisu tudi našla način, svojo pot, kako početi to, kar me razveseljuje. Hvaležna sem vsem, ki mi pri tem pomagajo. Ugotovila sem, da je zame pomembno, da sledim sebi in dejavnostim, ki me radostijo. Vse to pa mi prinaša izboljšanje mojega počutja, zdravja ter psihofizične aktivnosti.

Ping pong žogice ne uporabljam samo za igro namiznega tenisa, jih tudi porišem z vzorci ter poklanjam prijateljem in uporabim pri ustvarjanju mojih slik.



NEVA PEČARIČ

## *Vsak dan je najboljši dan v letu*

Ime mi je Nevenka Pečarič, sem iz Maribora, stara 71 let in sem bolnica z diagnozo parkinsonova bolezen, ki so mi jo postavili leta 2005.

V Društvu Trepetlika sem od 2017. leta. Biti član Društva je super, saj smo kot ena velika družina s podobnimi problemi. Med sabo se razumemo, se družimo, si delimo bolezenske izkušnje itd.

Poleg terapije z zdravili se preko Društva udeležujem telovadbe s fizioterapevtko.

Zelo rada hodim na treninge namiznega tenisa, ker me dejstvo, da se še zmorem boriti s to malo belo žogico, veseli, da namizni tenis terapevtsko vpliva na našo bolezen in upočasnjuje njen napredek. Dodatna motivacija za igranje tega športa sta tudi Vinko in Grega, ki nas s svojim znanjem, trudom, prijateljskim odnosom, z organizacijo in dobro voljo navdušujeta za namizni tenis in je po njuni zaslugi skupina, ki redno hodi na treninge, že kar številčna.

Moj moto je: »Ne obupaj, četudi gre kdaj kaj narobe!«





BORKA PAVIČ

## Življenje je kot vožnja s kolesom; da bi ohranil ravnotežje, se moraš premikati

Sem Borka PAVIČ iz Maribora, stara 70 let.

Zgodilo se je nekega zimskega dne, ko sva hotela z možem po nakupih. Po nekaj sto metrih od doma se mi je zgodilo to, da nisem več sledila svojim korakom. Pred mano in za mano nisem slišala korakov mimoidočih. Niti glasu. To je bil občutek, ki se ga ne da opisati. Končala sem v bolnišnici in na oddelku za srčne bolezni ostala osem dni. Niso ugotovili nič posebnega, le aritmijo.

Iz bolnišnice sem odšla brez prave diagnoze, čeprav mi je bilo še vedno zelo slabo in me je vse bolelo. Še nekajkrat sem se oglasila na istem oddelku, vendar nihče ni vedel, kaj mi pravzaprav je. Nato sem bila vseeno poslana na oddelek za nevrologijo. Na srečo je zdravnik, h kateremu sem bila dodeljena, takoj ugotovil, kaj mi je, in mi postavil diagnozo. Rekel je: »A ne vidite, da imate parkinsonovo bolezen?« Besede so bile izrečene tako hladno, da mi še danes zvonijo v ušesih in jih ne bom nikoli pozabila. Strmela sem v prazno. Nato me je prebudil glas istega zdravnika, ki me je napotil na slikanje DAT SCAN, ki je potrdil postavljeno diagnozo. Po prvem soočenju z zdravnico, h kateri sem bila dodeljena, sem bila napotena v Društvo Trepetlika, kar sem tudi storila. Z intenzivnim zdravljenjem sem začela leta 2015. Bili so vzponi in padci, ki jih še vedno rešujem na način, kot mi ga dopušča moje telo, vendar sem polna optimizma. Potem se je naenkrat začelo obračati na bolje. Psihično sem postajala močnejša in vame sta se začela vračati



optimizem in želja po življenju. Vse se je obrnilo na bolje, ko mi je vodja parkinsonovih bolnikov s Štajerske in Prekmurja, Vinko KURENT iz Maribora, nekega dne ponudil možnost igranja namiznega tenisa. Z veseljem sem to sprejela in se začela udeleževati treningov. Ob igranju čutim sproščenost. Tam smo vsi enaki, z istimi problemi. Izmenjujemo si svoje izkušnje in se počutimo kot ena majhna družina.

Sledilo je državno prvenstvo parkinsonovih bolnikov v Mariboru, na katerem sem zasedla tretje mesto. Žal se nisem mogla udeležiti svetovnega prvenstva v Berlinu. Intenzivno treniram, ker se želim udeležiti naslednjega svetovnega prvenstva, ki bo v Puli. Na koncu naj dodam le to, da mi namizni tenis zelo veliko pomeni. Krepim si samozavest, počutim se enakovredna ostalim in vse probleme in težave, ki izhajajo iz bolezni, poskušam reševati umirjeno. Sedaj se ne sprašujem več: »Zakaj se je zgodilo prav meni?«

## *Srečen moraš biti, da lahko osrečiš drugega, in le če osrečuješ, boš ostal srečen*



Rojen sem 19. 8. 1951, stanujem v Ljubljani in sem poročen.

Moja Parkinsonova zgodba se je uradno začela jeseni 2016. Kot pri večini se je resnična zgodba začela že kako leto prej. Ljudje okrog mene so predvsem opažali mojo počasnost. Potem se mi je začela počasi tresti roka itd. Glede na to, da tudi zdravniki ne poznajo te bolezni dovolj dobro, je potem trajalo še nekaj časa do prave diagnoze. Na pregled sem prišel k dr. Nini Zupančič, za kar sem zelo hvaležen, saj po mojem občutku z zdravili zelo dobro uravnava mojo bolezen. Dr. Nini Zupančič sem potarnal, da se mi je pri mojih 65 letih Parkinson zgodil prehitro. Povedala mi je, da so to praktično idealna leta za Parkinsona. Za postavitve diagnoze se ji ni bilo potrebno truditi, saj je že na vratih v ordinacijo po moji drži kot tudi hoji ugotovila parkinsonovo bolezen. In tako se je, če malo dramtiziram, začela moja borba s PB. Z ženo Mirjam sva se praktično takoj vpisala v Društvo Trepetlika in se začela tudi udeleževati vseh možnih taborov in srečanj. Prijatelji in znanci svetujejo, da je bolezen potrebno sprejeti in z njo živeti. To seveda pripovedujejo tisti, ki te bolezni nimajo. Težko je sprejemati spoznanje, da bo bolezen samo še slabša. A upanja



nisem izgubil. Organiziral sem si dejavnosti, ki mi bolezen lajšajo. To je jutranja telovadba v okviru dnevnih centrov aktivnosti za starejše, nekaj hoje po hribih, nordijska hoja, kolesarjenje, udeležba na srečanjih, ki so organizirana preko Društva Trepetlika. Ob meni stoji tudi vsa družina kot tudi veliko prijateljev. Po informacijah, ki jih imam, sem sedaj še v medenih letih moje bolezni. Poskušam, da bi ta medena leta trajala čim dlje, z upanjem, da dočakam čas, ko bi se razvilo zdravilo vsaj za zaustavitev slabšanja te bolezni. Upanje mi dajejo tudi člani društva, ki z boleznijo dobro živijo že po petnajst ali več let.

Preteklo leto sem se s pomočjo informacij v reviji Trepetlika začel ukvarjati dodatno še z namiznim tenisom. Za začetek sem kupil mizo za namizni tenis za domačo rabo ter se povezal z mariborskim delom Društva Trepetlika ter njegovim vodjo za štajersko in prekmursko regijo Vinkom Kurentom. Tako smo imeli spomladi leta 2021 že državno prvenstvo. V nadaljevanju mi je bilo dano, da sem se z ekipo lahko udeležil 2. svetovnega prvenstva v namiznem tenisu za bolnike s PB v Berlinu. Sodeloval sem tudi pri ustanovitvi skupine, ki vadi namizni tenis v Ljubljani na Kodeljevem. Naša želja je, da nas gre čim več na letošnje državno prvenstvo in jeseni tudi na 3. svetovno prvenstvo v Pulo. Vse to dogajanje mi je dodatno izboljšalo počutje in socialne stike.

Za konec bi zapisal še eno pozitivno stran, ki mi jo je prinesla parkinsonova bolezen, če se je že morala zgoditi. Srečal sem, in jih še srečujem, veliko dobrih ljudi, ki mi v resnici želijo dobro in mi pomagajo, za kar sem jim seveda zelo hvaležen. Naučil sem se tudi, da poskušam živeti vsak dan posebej čim bolj polno in kvalitetno. Poskušam ustvarjati medsebojne dobre odnose, ki so tudi osnova za lepo življenje ne glede na sprotne težave, ki tako ali drugače prihajajo.

Vesel sem, da sem del skupine, ki po prvih začetkih v sredi decembra 2021 že na prvi skupni fotografiji marca 2022 v dvorani na Kodeljevem kaže veliko veselja, zadovoljstva in prijateljstva. Da je to tako, gre zasluga tudi predstavnikom NTD Kajuh Slovan, javnemu zavodu ŠPORT Ljubljana, park Kodeljevo ter MOL, oddelek za šport, ki so nas bili pripravljene poslušati in prisluhniti našim željam. Zahvala tudi našima prijateljema iz Maribora, ki sta izvedla testiranje ter nas podpirala pri realizaciji tega projekta. Ob toliko dobrih ljudeh, ki nas obkrožajo, se nam za uspešno nadaljevanje seveda ni potrebno bati.

Mag. Vinko Kurent

## Telesna vadba s fizioterapevtko Matejo Kranjc

*Telesna vadba je izredno koristna za možgane, ker izboljšuje srčno-žilni sistem in s tem omogoča boljše, zanesljivejše in rednejše oskrbovanje možganov s krvjo. Telesna vadba predstavlja pomembno dopolnilno terapijo pri osebah s parkinsonovo boleznijo. Vadba učinkovito izboljša težave pri gibanju, kot so poslabšano ravnotežje, težave pri hoji, tveganje padcev, tremor, zamrznitev gibanja. Pomembno vpliva na zmanjšanje nemotoričnih simptomov, kot so težave pri spanju, kognitivne motnje, negativna čustva, izguba energije oziroma izboljša kvaliteto življenja nasploh. Rednost telesne vadbe in vztrajanje v njej je eden ključnih dejavnikov uspešnosti, saj vadba deluje predvsem na dolgi rok.*

Vodja enote Maribor, Vinko Kurent, in vodja Centra za krepitev zdravja ZD dr. Adolfa Drolca Maribor, ga. Nataša Vidnar, sta po prekinitvi vadbe zaradi pomanjkanja lokalnega vira za program Gibaj.se našla novo rešitev z vključitvijo »telovadbek« za člane naše enote v 15-tedenski program delavnic za zdrav življenjski slog, ki se že izvaja

v Mariboru za starejše občane in bolnike, ki so preboleli COVID-19. Za udeležbo v teh delavnicah splošni zdravnik iz referenčne ambulante napoti bolnika z napotnico za »15-tedenski program delavnic za zdrav življenjski slog« v Center za krepitev zdravja (CKZ). Bolnik se lahko vključi v delavnico le s to napotnico in vadba je zanj in Društvo Trepetlika brezplačna. Program se izvaja v telovadnici ZD dr. Adolfa Drolca Centra za medicinsko terapijo, kjer so udeležencem delavnice na razpolago tako žoge, pasovi, blazine, saj je v vsaki delavnici za naše člane v ospredju fizioterapija in v manjši meri drugi deli delavnice, ki sicer spadajo v program prebolevalnikov.

Člani Društva Trepetlika enote iz Maribora vadbo izvajamo v skupini, kar doda pomemben socialni vidik, ki zmanjšuje osamljenost in negativne misli, hkrati pa vzpodbuja k rednosti in dolgotrajnosti. Tudi ustvarjanje novih znanstev in prijateljstev skozi telesno vadbo je lažje, saj skupino povezuje veliko skupnih stvari.

Skupinska vadba »telovadba s fizioterapevtko« je torej od marca dalje organizirana za člane enote Maribor za naslednjih 15 tednov, in to vsak torek od 15.15 do 16.00 v telovadnici ZD dr. Adolfa Drolca Centra za medicinsko terapijo Maribor. Delavnico vodi diplomirana fizioterapevтка Mateja Kranjc. Udeležbo na delavnici koordinira Danica Kocbek, ki se ji člani enote za njeno vztrajnost in spodbujanje k vadbi zahvaljujemo.



**Jože Kristan**, kranjska enota Društva Trepetlika:

## *Namizni tenis tudi v Kranju*

Saj ni res, pa je! Potem ko se nas je v organizaciji mariborskega območnega Društva Trepetlika tudi nekaj gorenjskih članov udeležilo lanskega 1. državnega prvenstva v namiznem tenisu v Mariboru in sta nas predsednica društva ga. Cvetka Likar in mariborski koordinator kolega Kurent vzpodbudila k aktivnostim, s katerimi naj bi tudi v Ljubljani in Kranju uvedli igranje namiznega tenisa kot dobrodošlo terapevtsko aktivnost, saj naj bi igra dokazano pomembno vplivala vsaj na počasnejši razvoj bolezni, se je dela najprej lotil naš član Slavko Kajzer.

Njemu gre zasluga, da smo uspeli v nekaj mesecih najti ustrezen prostor, ki nam ga je z malo telovadnico in štiri mizami omogočila Osnovna šola Orehek iz Kranja.

»Covidove« omejitve nam niso omogočile hitrejšega začetka. Tako smo začeli z igranjem 22. marca 2022, v večernih urah. Od predhodno prijavljenih 10-ih članov se jih je začetka udeležilo kar 14, obeh spolov. Nekateri imajo solidno predznanje, nekaj je začetnikov. Toda zadovoljstvo, celo veselje, nam že v začetku zagotavlja, da bomo uspeli. V uri in pol se nas je vseh 14 na 4 mizah kar lepo menjavalo v igri. Zaključili smo s pozdravom: »Na svidenje v torek.« Resda nam manjka še strokovno vodstvo, vendar se že dogovarjamo z enim od trenerjev namiznega tenisa v upanju, da kmalu začnemo zares. Želimo si, da bi se nam pridružil še kakšen od članov in da se čim prej srečamo s kolegi iz Maribora in Ljubljane.



# Aktivnosti članov Gorenjske enote Društva trepetlika

(Marijan Mohorič – vodja enote za gorenjsko regijo)

Med najbolj obiskanimi dejavnostmi je **fizioterapija**. Dejavnost poteka v prostorih OŠ Franceta Prešerna v Kranju, in sicer vsak četrtek ob 17. uri. Dejavnost izvaja fizioterapevt Nejc.

Novost letošnjega leta je tudi **igranje namiznega tenisa**. To vadbo priporočajo strokovnjaki nevrologije. rečanja potekajo na OŠ Orehek, in sicer ob torkih od 19.30 do 21.00.

Na OŠ Franceta Prešerna v Kranju je potekala tudi **plesna delavnica**, ki jo je izvajala Irina Janković. Ko nismo imeli več možnosti za srečanja na šoli, smo le-ta izvajali na daljavo s pomočjo računalnika.

Ko se temperature dvignejo in je lepo vreme, imamo **nordijsko hojo** in **fizioterapijo v naravi**.

Spomladi smo organizirali **občni zbor**. Potekal je na Debelem rtiču.

Spomladi se nekaj članov društva udeleži **tabora na Debelem rtiču**. Tabor je izobraževalen in ga močno priporočam vsem bolnikom in skrbnikom.

Decembra smo običajno imeli **prednovoletno srečanje s strokovnim predavanjem**. Lansko leto nam ga zaradi korona krize ni uspelo izvesti. V planu je tudi **predavanje** specialista nevrologa na temo »Kako se spopasti s parkinsonovo boleznijo«.

Člani društva so imeli možnost opravljanja tečaja **računalniškega opismenjevanja**, ki je potekal na Osnovni šoli Franceta Prešerna.

Organizirali bomo tudi **izobraževanja** na temo zdravlil pri bolnikih s parkinsonovo boleznijo.

Kar nekaj članov gorenjske regije se je udeležilo srečanja s parkinsoniki dolenjske regije. To srečanje smo izbrali, ker je dolenjsko društvo prevzelo nove prostore, kjer se bodo lahko družili.

Upam, da nam bodo lahko čim prej vrnil obisk.



Par predavanj je potekalo na daljavo - preko Zooma.

Izvedli bomo tudi kuharski tečaj na temo »**Hrana parkinsonovih bolnikov**«. Tečaj bo vodil gospod Robert Merzel.

**V letošnjem letu nam trenutne razmere omogočajo, da nadaljujemo z vsemi aktivnostmi: s fizioterapijo, z nordijsko hojo, računalništvom, s kuharskim tečajem**

...

Veselilo bi me, če bi člani sami izrazili željo, kaj naj Društvo organizira. Vesel sem vsake pobude, ki jo lahko posredujete po elektroni pošti ali telefonu – stik je na spletni strani Trepetlike: [www.trepetlika.si/](http://www.trepetlika.si/)

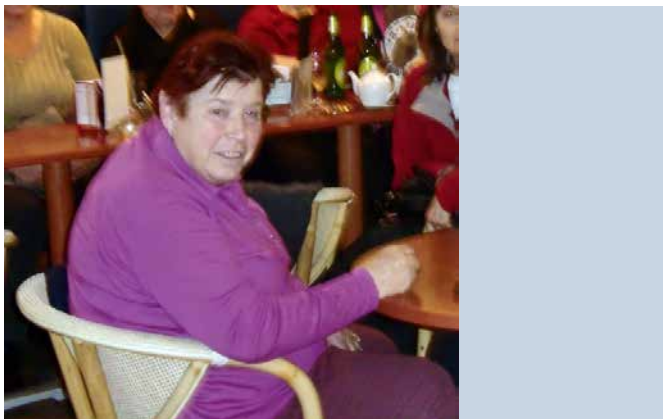
Vsem članom priporočam, da čim bolj aktivno sodelujejo v društvu, oziroma se udeležujejo dejavnosti, ki jih društvo organizira, ker le-to med drugim doprinese k lajšanju bolezni. Na teh dejavnostih se družimo, izmenjujemo izkušnje, se zabavamo ...

Skratka, če smo že zaznamovani s to boleznijo, je ni potrebno skrivati. Spopadimo se z njo, pokažimo, da kljub temu znamo živeti in čim bolje izkoristimo svoje življenje.

Zadnji dve leti je bilo delovanje društva oteženo zaradi koronavirusa.

## Parkinson na Primorskem

(Elica Blažič – vodja primorske enote Društva Trepetlika)



Ko vam postavijo diagnozo neozdravljive bolezni, se vam lahko življenje obrne na glavo. Potreben je čas, da bolezen sprejmete in se na to navadite. Bolezen močno poseže v vaše življenje in življenje bližnjih, a sprijazniti se je treba, da nikoli več ne bo tako, kot je bilo, in vse načrte za bodočnost je treba prilagoditi bolezni. Glede na to, da potrebujete pomoč za vsaj delno normalno življenje, bolniki postajajo odvisni od pomoči v družini in širše. Tudi to je realnost, katero mnogi bolniki težko sprejmejo.

Bolnik s parkinsonovo boleznijo nima samo motoričnih motenj, ampak med drugim tudi depresijo in druge duševne motnje. Poleg stika s nevrologi je zelo koristno druženje z drugimi bolniki. V prijateljskih pogovorih si izmenjujemo izkušnje in ugotavljamo, da nismo sami.

Možnost takih prijateljskih pogovorov, izmenjave mnenj in izkušenj nudi Društvo TREPETLIKA. Društvo organizira



srečanja bolnikov in skrbnikov, na katerih se prijateljsko družimo, si izmenjamo izkušnje in preživimo dan ali dva v družbi sebi enakih. Na teh druženjih je Društvo organiziralo še predavanja in pogovore z ustreznimi nevrologi.

Društvo s sedežem v Ljubljani ima podružnice po vsej Sloveniji. Med drugimi smo se včlanili tudi bolniki in skrbniki s Primorske (od Triglava do Jadrana) in se povezali v enoto s sedežem v Novi Gorici. Preko 30 se nas je nabralo. Družili smo se (ne vsi) ob klepetu ob kavici, na organiziranih predavanjih nevrologov, na potepih v Strunjan (kopače) ter dvakrat letno na druženju na Lokvah, Izoli in Debelem rtiču. Vse v organizaciji in finančni podpori (prevoz) Društva.

Sedaj smo na tem področju popolnoma neuspešni. Eden od objektivnih razlogov je majhno število članstva, ki živi raztreseno od Bovca do Ilirske Bistrice in Kopače.

Trenutno ne obstaja niti primerna evidenca o bolnikih na tem področju. Po telefonskih zvezah imamo stike s 15-imi bolniki (če so člani, nimamo podatkov). Ti živijo v občinah Bovec (1), Tolmin (2), Nova Gorica (2), Šempeter (2), Kostanjevica (1), Postojna (1) in Koper (3) pa še na italijanski strani (3).

Boli nas nepripravljenost zdravnikov, da bi sodelovali vsaj s kakšnim predavanjem in tudi sami vsaj nakazali bolnikom primernost druženja v Društvu.

Mogoče pa med nami ni sposobnega organizatorja! Če ste v ostalih regijah Slovenije uspešnejši, ne bi bilo odveč, da si tudi na tem področju pomagamo in izmenjamo izkušnje.

V preteklosti smo bili uspešnejši. Sicer je bilo evidentiranih več bolnikov in tako je bilo lažje pritegniti k sodelovanju več članov. Ne bi naštevala aktivnosti v preteklosti, ampak prilagam nekaj fotografij, ki nazorno prikazujejo razpoloženje na srečanjih naših članov v preteklih letih.



## TREPETLIKA

USTVARJALNI, VZTRAJNI IN POGUMNI

Posebna številka glasila Trepetlika, ki ga izdaja istoimensko društvo bolnikov s parkinsonizmom in drugimi ekstrapiramidnimi motnjami

**Naslov:**

Šišenska cesta 23, 1000 Ljubljana

Telefon: **01 515 10 90**

Faks: **01 505 10 91**

Elektronski naslov: **drustvo\_trepetlika@t-2.net,**

**trepetlikadrustvo@gmail.com**

Spletni naslov: **www.trepetlika.si**

**Urednica:**

Magda Kastelic Hočever, prof.

**Uredniški odbor:**

Slavko Stošički, Franci Kolman, Helena Fortuna,

Vlasta Tomazin

**Jezikovni pregled:**

Magda Kastelic Hočever in Olga Podpadec

**Fotografije:**

Nina Menard, Davor Lovinčič

**Oblikovanje:**

Marko Hrovat

**Tisk:**

Art d. o. o. 32, Žabarjeva 2, Ljubljana

**Naklada:**

1400 izvodov

Ljubljana, april 2022

